

MUJERES Y DISCAPACIDAD: MIRADAS DE SÍ

AUTORA:

ALEJANDRA OTÁLVARO ORREGO

ASESORA:

MARÍA TERESA LUNA

**Tesis elaborada como requisito para obtener el título como Magister
en Educación y Desarrollo Humano**

**CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO
-CINDE- Y UNIVERSIDAD DE MANIZALES**

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO

NOVENA COHORTE

SABANETA

2012

BITÁCORA

BITÁCORA	3
MUJERES Y DISCAPACIDAD: MIRADAS DE SÍ	4
Preámbulo	4
EL MUNDO DADO Y LAS SOSPECHAS SOBRE SUS RELATOS.....	10
Saberes que nos anteceden y nutren el conocimiento.....	10
Mujeres y discapacidad: imágenes distorsionadas, <i>minus-válidas</i> o <i>vulnerables</i>	12
Inquietudes que nos llevan a saber.....	24
TRAMA METODOLÓGICA	33
La acción reflexiva en el mundo por conocer y construir	33
VIVENCIAS QUE PERMITEN SABER	44
Relatos de tierra y fuego	46
Tierra	46
Fuego	75
INTERPRETACIONES ENTRE DIÁLOGOS Y LECTURAS	107
Herencias y tradiciones: el mundo que se construye con otros y otras, entre la religión, la academia y la política	108
Los discursos in-mediatizados: actitud natural bajo sospecha y construcción de horizontes de vida, la vida para-sí, con otros y otras	121
“Tan bonita, pero...”: la alteridad, el menosprecio, la des-confianza y el reconocimiento	123
Relaciones entre iguales: nos-otras y lo femenino	130
Del menosprecio al Reconocimiento: educar para la libertad, la conciencia de sí y el cuidado.....	133
La estructura rizomática como organización afectuosa para el apoyo social.....	135
CAJA DE HERRAMIENTAS	140
Bibliografía.....	140
Webgrafía	143

MUJERES Y DISCAPACIDAD: MIRADAS DE SÍ

Preámbulo

Este mundo de la vida que experimentamos, se convierte en reto cuando nuestra diferencia es evidente para otros y otras, algo de lo que hay que apropiarse porque se presenta como pirámide, cotidianidad social de la cúspide, lejana o ausente que con sus acciones niega la posibilidad de aprehenderse, de navegar y definirse con él; aunque desde la experiencia, el mundo, siempre se vive y se funda en diversas narrativas, espacios, tiempos y modos de nombrar acordes con las prácticas y lenguajes que van definiendo particulares formas de ser.

Las relaciones comunes que se tejen en este mundo de la vida, han sido también percibidas como juegos que sitúan cuerpos y mentes en lugares de poder conocer, hacer y ser, generando preguntas por cómo se experimentan las vivencias del sujeto histórico, territorial y discursivo en el mundo de la vida cotidiana, que como dirían Schütz y Luckmann, (2003), se configura en el entramado de relaciones y experiencias que dan lugar a interpretaciones de acciones impuestas o motivadas, que se establecen a su vez en relaciones espaciales, temporales y lingüísticas inscritas en contenidos biográficos de conocimiento subjetivo y objetivo, proponiendo constantes interpretaciones y sentidos sobre la vida para-sí y con las otredades.

Este informe se inscribe en el marco de la investigación “*Mujeres y discapacidad: miradas de sí*”, como parte del proceso de formación para optar al título de Magister en Educación y Desarrollo Humano; proceso iniciado por un equipo, Paula Andrea Benítez Guerra y quien escribe, planteamos juntas las “Inquietudes que nos llevan a saber” para exponer el problema que justificó y direccionó los propósitos de este estudio, pensamos y vivimos la experiencia metodológica, dedicamos horas de diálogos y lecturas, practicamos el buen conversar con Tierra y Fuego (las dos mujeres que compartieron con nosotras) sus vivencias e interpretaciones respecto de cómo se definen a sí mismas y sus percepciones sobre los modos de ser nombradas; adjetivaciones que las pretenden inscribir en colectivos socialmente diferenciados.

En nuestros últimos encuentros construimos una matriz, o red de configuraciones subjetivas, en la cual establecimos relaciones entre las unidades de sentido, comprensiones de ideas que se hicieron reiterativas o se resaltaron en las diferentes sesiones, luego de dicha actividad nos propusimos unas tareas para la escritura del informe final, las cuales logramos esbozar y socializar con dificultad porque las posibilidades de reunirnos se fueron limitando, razones que motivaron nuestro acuerdo de asumir el cierre de manera individual. Este momento comprende la reconstrucción de los textos iniciales, para unificar el estilo de escritura particular en toda la estructura textual, la narración de las historias de Tierra y Fuego, y finalmente, la decisión frente a la selección, organización y

presentación de las reflexiones que se relatan en el capítulo “Interpretaciones entre Diálogos y Lecturas”.

La organización de los capítulos no sugiere ese orden de construcción en su presentación lineal, es la forma como finalmente logro comunicar las interpretaciones y los sentidos comprendidos a partir de una trama ontológica y metodológica que incorpora presupuestos fenomenológicos como sus principios orientadores.

En primer lugar, los “Saberes que nos anteceden” pretenden dar cuenta de las reflexiones encontradas en documentos elaborados por mujeres en situación de discapacidad y algunas organizaciones, la asociación catalana de mujeres en situación de discapacidad denominada Associació Dones no Estàndards fue la más consultada para este fin; en esta revisión ampliamos y aclaramos problemáticas que emergían de las conversaciones con Tierra y Fuego, *evidenciando una doble discriminación para las mujeres en situación de discapacidad* reflejada en mayores desventajas para acceder, permanecer y participar en los procesos sociales y sus instituciones.

Estas experiencias de discriminación hacen parte de nuestro “acervo de conocimiento” que es subjetivo e intersubjetivo, establecen los elementos constitutivos de saberes y prácticas familiares, sociales, institucionales, políticas, de acuerdo con sus diferencias como mujeres, con historias compartidas, narradas por nuestras antecesoras, congéneres y copartícipes, desde las cuales es posible

percibir cómo se intenta: sin ser sordas expropiar la voz, sin ser ciegas imponer el velo, sin tener dificultades físicas limitar la movilidad, y asumiéndonos vivas se nos inculca la expropiación de esa vida para nosotras mismas, de vivir una vida parasí, cuya “*valía*” se haga conciente y *se reconozca en igualdad de condiciones con otros y otras.*

De acuerdo con la “Trama metodológica”, Tierra y Fuego compartieron con nosotras sus relatos de vida, escucharon algunas experiencias nuestras, les preguntábamos, nos preguntaban; la disposición y confianza, para decir, preguntar, negar o afirmar, como criterios explícitos en las diferentes conversaciones, nos permitieron comprender cómo ellas configuran sentidos que tejen en su tránsito por el mundo de la vida cotidiana, reconocen sus capacidades y pese, a saberse nombradas como “seres” con carencias, día a día superan obstáculos, buscan apoyos, se proponen y cumplen metas, se apropian y participan en sus entornos, resistiendo a la condena social del ostracismo.

Esta forma de vivir la vida, o más bien, mi comprensión sobre cómo ellas construyen sus vidas, se propone en el capítulo denominado “Vivencias que permiten saber”, en el cual describo las historias de Tierra y Fuego, denominadas de este modo siguiendo las percepciones que ellas movilizaban en nosotras en los diferentes encuentros; la composición de estas narrativas hace parte del proceso de organización de las situaciones y experiencias relatadas, esto supone una dificultad en relación con el deseo de “resaltar sus voces”, debido a que en la reconstrucción y composición de los textos con el fin de dar un estilo narrativo con

fluidez pude alterar los sentidos que Tierra y Fuego quisieron exponer respecto de la pregunta por cómo han configurado sus vidas, por esta razón con cada una compartí el texto final, solicitándoles que comunicaran sus acuerdos, desacuerdos y sugerencias; luego de leer, ellas manifestaron sentirse satisfechas con la forma como fueron interpretadas y narradas sus historias.

Es importante resaltar que los relatos compartidos por Tierra y Fuego en las conversaciones trascienden el valor que puedo otorgarles a través de este ejercicio escritural, aunque en la construcción general de la experiencia investigativa intento ser coherente con lo aprendido sobre la importancia de *poder narrar-se* para comprender lo vivido en la tarea interpretativa, son ellas quienes encarnaron estas historias, como recuerda Tierra, “*yo nunca dije, ¿Eh, cómo así? No, porque yo lo vivencié*”. Mi relación con sus historias ocurre desde el rol de investigadora que conversó con ellas en algunas ocasiones de sus vidas y mantiene esporádicas conexiones virtuales, ha sido una interacción basada sólo en la escucha, por ello sólo me es posible describir las imágenes que elaboré acerca de sus relatos durante y después de lo conversado, lo que presento aquí ya no son sus memorias, como interpretaciones propias de quienes encarnaron lo ocurrido, sino mi percepción e imaginación, la manera como interpreté y describí sus vidas en el corto tiempo en que se desarrolló este trabajo.

En efecto, las conversaciones que alrededor de este trabajo tuvieron lugar, no se desarrollaron exclusivamente con Tierra y Fuego, ni entre nos-otras como estudiosas del tema; la dinámica investigativa, generó de manera constante

diferentes diálogos con docentes, amigos, amigas, sujetos cercanos que se motivaron a conversar, hombres y mujeres con inquietudes particulares por comprender la vida de las mujeres en situación de discapacidad y de poblaciones históricamente vulneradas, en un ambiente social que restringe las titularidades y proyecta acciones que resultan discapacitantes para muchos seres humanos.

Esta dinámica de lecturas y conversaciones permite plasmar algunos aspectos en los que fue posible profundizar, así como esbozar algunas problemáticas que ameritan reflexiones y estudios posteriores, el texto de “Interpretaciones entre diálogos y lecturas” se expone como una manera de comprender las inquietudes que nos planteamos inicialmente, *¿cómo configuran su subjetividad y cuáles son sus modos de aparecer en el espacio público?, ¿cuáles son las ideas de sí mismas? y ¿cómo perciben la mirada otra, hacia ellas?*; al parecer, preguntarse por cómo se configura el mundo de la vida, es adentrarse en un camino que sobre todo arroja nuevos interrogantes; después de leer y releer los relatos convertidos en historias de Tierra y Fuego, dos mujeres que experimentan mundos distintos, en tiempos, espacios y cuerpos que marcan dichas diferencias, a la vez que comparten la Historia de herencias y tradiciones que se producen y reproducen social y culturalmente, por ello sólo me es posible describir las comprensiones hasta hoy logradas, que en mi propio tránsito por el mundo de la vida serán prontamente ampliadas y/o modificadas.

EL MUNDO DADO Y LAS SOSPECHAS SOBRE SUS RELATOS

Saberes que nos anteceden y nutren el conocimiento

La pregunta por el *ser*, el lugar *construido* y el *devenir sujetos mujeres*, se teje a partir de intuiciones, inquietudes, respuestas, que invitan al tránsito por los terrenos abonados y brindados a partir de las experiencias y sentires de nuestras/os antecesoras/es como evidencias del saber construido en el mundo pensado, que constituyen el legado histórico para continuar indagando.

En los encuentros con nuestras/os pares, maestras y maestros, con diversos autores y autoras que con sus estudios aportan a esta investigación, nos inquietó particularmente la concurrencia de lugares comunes para compartir la exclusión, espacios circunscritos históricamente por un orden del mundo social que concibe y define sus interacciones en un sentido polarizado centro-periferia, actuados-representados en sentimientos *de menosprecio o reconocimiento*¹.

De este modo la búsqueda por la visibilización y el reconocimiento del sujeto individual y social, la diversidad, la otredad, la alteridad, las diferencias,

¹ Un primer acercamiento a la mirada del Reconocimiento con Charles Taylor (1993) desde su libro: "El multiculturalismo y la política del reconocimiento"; con la intención de profundizar esta mirada del *reconocimiento* revisé el concepto en Paul Ricoeur en: "*el sí-mismo como otro*" (1996) y "Los caminos del reconocimiento" (2006). Este recorrido me llevó finalmente a revisar el *menosprecio* y el *reconocimiento*, abordados por Axel Honneth (2009) en su libro "Crítica del agravio moral".

constituyen temas de gran relevancia para las reflexiones sociológicas, psicológicas, pedagógicas, filosóficas, entre otras; el conocimiento generado en los estudios postcoloniales, permite comprender en gran medida los sentidos de estas construcciones sociales complejas y enriquece el marco de referencia para el impulso de transformaciones necesarias en el mundo actual.

Los estudios sobre análisis de discursos, por ejemplo, nos enseñan que las formas de decir están mediadas por los contextos, intereses, modos de relacionarnos, expresiones y significaciones que proponemos en las relaciones con los otros y las otras; el lenguaje constituye el puente hacia el conocimiento del mundo social, es fuerza común de entendimiento –también de disputas- entre los sujetos y las sociedades, ocupa un papel protagónico en los procesos educativos fundamentados en espacios y tiempos, con palabras, gestos, imágenes, contenidos y sentidos que re-creamos entre nos-otros/otras, los cuales a veces buscamos imponer, con los que demarcamos límites de pertenencia y de no pertenencia.

“Las culturas son redes de conversaciones, esto es, redes de coordinaciones conductuales consensuales, y de emociones, o más bien, entrelazamientos del emocionar y el lenguajear que configuran estilos de vivir aparentes en lo cotidiano como expresiones del espacio relacional que se ha configurado en esa historia.” (Maturana, 1995: 80)

En el proceso fluido y cambiante de esta historia *lenguajeada* que configura mundos, asistimos al debate manifiesto por diferentes ámbitos y colectivos sociales con el propósito de comprender y aportar en la transformación de realidades que muchas poblaciones -en algún tiempo denominadas, *enseñadas* como “minoritarias”- experimentan en su vida cotidiana.

Mujeres y discapacidad: imágenes distorsionadas, *minus-válidas* o *vulnerables*

Las vivencias discriminatorias que se cruzan en relación con el ser mujer que vive una situación de discapacidad, sugieren reflexiones y acciones profundas en los escenarios e instituciones sociales, en tanto las propuestas que se vienen desarrollando para favorecer condiciones de participación, se construyen generalmente sin tener en cuenta las características individuales y de los colectivos socialmente diferenciados, pasando de largo los contrastes de las vidas entre hombres y mujeres en situación de discapacidad. Al respecto Salazar nos cuenta que,

“Al hablar de discapacidad no se ha hecho alguna distinción o especificación entre hombres y mujeres con discapacidad, en México, poco o casi nada sabemos de la realidad en que viven las mujeres con discapacidad [...] Existe mayor información acerca de investigaciones sobre temas relacionados únicamente a la mujer, como trabajo, demografía, participación

política, cultura, educación, situación de la mujer pobre del campo y la ciudad, prisión, familia, salud y legislación. Así que cuando se habla de la mujer no se toma en cuenta el aspecto de discapacidad.” (2006: 31)

Aunque nuestro medio igualmente cuenta con poco material bibliográfico al respecto, la información obtenida en bases de datos virtuales, da cuenta de un novedoso número de investigaciones alrededor del tema “mujer y discapacidad”² que hacen énfasis en la necesidad de nombrar los sucesos y promover la visibilización, incluyendo siempre la mirada, el sentir y el vivir propio de quienes experimentan las realidades sociales cruzadas en esta diada –hombre/mujer, capacidad/discapacidad- jerarquizada por la sociedad de control.

“La relación entre género y discapacidad, como categorías de construcción social, histórica, política y cultural que surgen a partir de las características corporales de una persona implica para el imaginario colectivo una pérdida en la conformación como sujetos de aquellos que encarnan dicha relación; sin embargo, desde la perspectiva de las personas con discapacidad es indispensable tener en cuenta su experiencia de vida y su cotidianidad para

² Los trabajos que se citan en este apartado comprenden el estado del arte abordado en esta interseccionalidad: mujeres y discapacidad. Algunas más que podría referenciar se encuentran en la red virtual, aquí es posible revisar trabajos orientados a la lectura comprensiva como autoaceptación, sexualidad y maternidad, movilidad, vida independiente, subjetividad y participación política. Un trabajo que llama la atención en este sentido es el que hace Marita Iglesias (2004) en su ponencia “Mujer, discriminación, discapacidad: una explicación de la violencia”, en donde llama la atención frente a la ausencia de investigaciones sobre este tema; en su texto, podemos ver algunas observaciones de otros estudios, y revela datos sobre, por ejemplo, la discapacidad que es causada a las mujeres que experimentan situaciones de violencia doméstica; al tiempo que, cuando experimentan una situación de discapacidad, están más expuestas a la violencia doméstica.

definir si indudablemente existen o no diferencias en su estructuración como hombres y como mujeres”. (Díaz y Muñoz, 2005: 164)

En nuestra historia, las personas en situación de discapacidad y las mujeres fuimos ubicadas en un lugar común, *condenadas* a una sociabilidad del encierro (casa –cocina/habitación-, hospitales y manicomios), entendidas como sujetos de menor-valía [*minusvalía*], con escasas o nulas capacidades productivas. Actualmente se vienen desarrollando aportes valiosos sobre la descripción en retrospectiva de las situaciones de violencia y exclusión hacia estos sujetos³ permitiendo develar relieves y enlaces en las manifestaciones de discriminación, o *discriminación compuesta*, en el caso de atribuírsele al ser una doble o triple categoría social.

Al respecto, Garzón advierte que existe un “lenguaje de interseccionalidad” y lo explica en palabras de Múnevar como un término que “ha sido diseñado para dar visibilidad a antiguas discriminaciones múltiples sufridas por millones de mujeres y niñas del mundo, por este carácter se le reconoce como una discriminación compuesta, y como una acumulación de desventajas y estigmas negativos que se van institucionalizando.” (2007: 86)

En la historia reciente, a mediados del siglo XX el mundo revisitó la promesa incumplida del progreso de Occidente; en los recovecos de las asignaciones se

³ Para ampliar sobre las historias de exclusión, en las **mujeres**: Dijkstra (1994), Alzate (1997), González y Lomas (2002), Posadas y Courgeon (2004). **En las personas en situación de discapacidad**: Lopera (2009) Yarza y Rodríguez (2004, 2007).

abrió paso la construcción de una nueva mirada que produciría grandes transformaciones sociales, ya no sólo la búsqueda por la eliminación de la *explotación del hombre*, en clave de *clases sociales* que señaló Marx, a este factor se le suman otras lecturas que hacen palpables sofisticados dispositivos de dominio, sometimiento y explotación hacia sujetos que constituyen el conjunto de categorías nombradas, *lenguajeados* como nichos susceptibles, vulnerables, o más bien, vulnerados en su dignidad y libertades humanas, se inaugura entonces el acto de exigibilidad de derechos en clave de diferencias colectivas e individuales.

Voces y acciones alternativas emprendieron la visibilización de formas, contextos, actores y actoras implicadas en estas *relaciones sistémicas complejas*, hicieron realidad la emergencia de Movimientos Sociales⁴, entre ellos, los movimientos sociales de mujeres y personas en situación de discapacidad, quebrantaron el silencio para anunciar las soterradas formas de opresión.

“Watson (1993) menciona que hace varias décadas se vio el levantamiento de dos movimientos, el de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad y el de las mujeres, con intereses paralelos e historias

⁴ Boaventura de Sousa Santos, en su libro: *De la mano de Alicia: lo social y lo político en la postmodernidad*. (1998) Explica cómo las transformaciones sociales y políticas, que se han gestado a través de discursos en la modernidad, han originado procesos sociales interesantes, movilizandolos actores y actoras frente a la identidad cultural nacional, capaz de organizarse para defender intereses comunes, movimientos de jóvenes, mujeres, indígenas, etc., se gestan y fundamentan en un paradigma socio-cultural capaz de romper con el bloqueo hegemónico, generando alternativas basadas en la inclusión del multiculturalismo y la protección de los derechos humanos para hacer frente a los *discursos de inclusión que pretenden la vida globalizada y mercantilizada para todos y todas*.

paralelas, ambos con una filosofía y una significación muy similar que han influido en los procesos políticos. Ambos tienen luchas con el problema de la igualdad vs la diferencia, determinantes en las políticas públicas, ambos hacen hincapié en considerar problemas que no residen especialmente en las características personales sino en la interacción con el medio.” Citado por Salazar (2006: 31)

Es en este sentido que Garzón (2007) nos advierte sobre cómo el conjunto de prácticas que atentan contra la dignidad de ciertos sujetos y colectivos sociales llega a *institucionalizarse*, se hace parte *invisible* en nuestro *mundo de la vida cotidiana*, al punto que nos cuesta reconocer dicha agresión y más aún revertir sus efectos; a manera de ejemplo podemos retomar aquí lo correspondiente al *título* de vulnerabilidad.

Las trampas del poder con pretensión de dominio, recaen en poblaciones específicas signadas como vulnerables; de ahí que comprender en la práctica esta situación como concepto que engloba distintas problemáticas sociales implica evidenciar sus propósitos, requiere de la atención y el desarrollo de propuestas que desde los análisis lingüísticos, pedagógicos, sociológicos y políticos puedan hacerse alrededor de una categoría atribuida a seres humanos que “bien sabemos”, son titulares de los Derechos Humanos en su integralidad.

La vulnerabilidad como característica atribuida al ser-vulnerable, no denuncia la desigualdad, no repudia la exclusión, ni hace frente a la injusticia, al menos no

en nuestro territorio; observamos que es entendida y asistida como urna de cristal que delimita el lugar, caracteriza al ser, le paraliza, arrebatada su poder, e incluso le restringe el saber para cuidar de sí, como se viene manifestando en los estudios sobre y de las mujeres en situación de discapacidad.

“El poder está presente en toda relación humana y tiende a establecer jerarquías, de este modo, [...] en la sociedad un hombre con discapacidad está en desventaja frente a un hombre –y quizá frente a una mujer- sin discapacidad debido a la “vulnerabilidad” que representa; y una mujer con discapacidad puede tener mucha más desventaja que aquel”. (Díaz y Muñoz; 2005: 163)

La vulnerabilidad aparece también como concepto que señala unas condiciones de riesgo social, haciendo manifiestas las situaciones de discriminación y sometimiento en las que un sujeto puede verse involucrado, sin consentimiento, a su vez, este sujeto queda abstraído en un postulado socio-político que le escinde su autonomía, operando en primera instancia sobre su corporalidad.

“El cuerpo y su mirada dentro de un grupo social es el que marca la diferencia: mientras en la categoría de género la diferencia que el cuerpo define se centra en las características de los órganos sexuales de cada persona, en la categoría de discapacidad la diferencia que el cuerpo marca

se centra en la “perfección” anatómica, en su funcionamiento y en su apariencia, se centra en su «deformidad»”. (Ibíd. 2005: 163)

Así la cultura logra separar a los sujetos *no estándar*⁵ incluso, de lo que tradicionalmente desde la visión binaria se ha configurado como roles sexuados, negándoles la posibilidad propia de la reproducción y las condiciones sociales para la producción; siguiendo con estas autoras, a los sujetos en situación de discapacidad se les define como seres asexuados e infantilizados, razón por la que generalmente son despojados de los roles que tradicionalmente se han asignado culturalmente como definiciones de lo masculino y lo femenino.

Esta mirada infantilizada y asexuada sobre las mujeres en situación de discapacidad que se genera en la esfera socio-cultural, afecta las condiciones en el proceso de desarrollo, y en la configuración subjetiva, en tanto, los referentes para construir mundo están siendo *lenguajeados, emocionados* y “*consensuados*” con una carga negativa que describe principalmente sus características -únicas e irrepetibles- como actos subversivos de la “perfección natural”.

⁵ En alguna literatura de mujeres en situación de discapacidad, se hace énfasis en esta denominación que leo como una iniciativa política de la Organización Social Catalana: Associació Dones no Estàndards, y otras organizaciones que se orientan a partir de los principios del Movimiento de vida independiente consideran que el término más adecuado sería el de “sujetos con diversidad funcional” (Maraña, 2004); en lugar de personas en situación de discapacidad; no obstante, para Fuego decir personas en situación de discapacidad es un término adecuado porque se tiene en cuenta que *la persona, “por encima de ser discapacitada usted es persona”, y su situación de discapacidad* corresponde a una construcción social y una situación marcada por las condiciones autobiográficas, contextuales, sociales, políticas y económicas que inciden en las posibilidades de desarrollo humano.

“Una mujer con discapacidad acaba viviendo esa discapacidad como algo negativo, entre otras cosas, porque cercena sus posibilidades de relación y de consideración social en la medida en la que no es capaz de responder a patrones y roles determinados. Su existencia gana en invisibilidad al no desempeñar ni encajar en esos moldes tradicionales (se deja de participar en actividades de acuerdo a la edad y sexo, no se las considera en el papel de novias, madres o esposas, se les niegan puestos de trabajo en los que existe un componente alto de “exhibición” de la imagen, etc.) y, sin embargo, se realzan elementos de su vida que en personas sin discapacidad serían vistos como normales (estudiar, cocinar, asearse, etc.) o se distorsiona su existencia para hacer retratos de vidas extraordinarias, hechos de “superación personal” heroicos o románticos”. (Indicadores de Exclusión Social de Mujer y Discapacidad, S.F: 37)

En este sentido, Garzón se ha preguntado “cómo desde las perspectivas de *identidad/identidades*, y el uso del *lenguaje* se ha venido configurando la sensación de victimización, de donde se derivan representaciones sociales que se reflejan en comportamientos, actitudes e incluso en la forma como se conciben las políticas públicas en torno a esta temática” (2007: 2); su inquietud parte de una mirada que reconoce de manera legítima el poder-saber del sujeto de derechos, que confía en la potencia de las realidades construidas en un continuo tránsito por relaciones intersubjetivas que nutren la vida de esencias. Por consiguiente, explica que la identidad en los sujetos en situación de discapacidad, como en todos los sujetos, es un proceso que se abre a la temporalidad y a las situaciones

experimentadas en el espacio habitado con otras y otros sujetos, de este modo nos apropiamos y dotamos de sentidos nuestro lugar en el mundo de la vida cotidiana, no desde la intersección capacidad/discapacidad, sino desde la relación “hombre/mujer – mundo/entorno”.

Esta proposición sugiere el reconocimiento de las experiencias subjetivas e intersubjetivas en el mundo de la vida cotidiana como procesos fundamentales en la socialización, en tanto permiten la apropiación, ampliación y renovación de horizontes de sentido; de este modo, nos acercamos a la investigación social como medio para comprender y resignificar el lugar de los sujetos que construyen el conocimiento, resaltar sus rostros como acto iniciático del poder tomar-se la palabra, anunciando la existencia, para expresar en el orden de lo conocido – vivido-, sentidos construidos en las subjetividades que comparten marginalidades impuestas.

En función de la compensación, el remedio o la cura se han desplegado procesos diferenciados en momentos históricos y características específicas de los grupos sociales para la “intervención”, “integración” e “inclusión” educativa y social, basados en la habilitación/rehabilitación de las personas en situación de discapacidad, como se propone desde la perspectiva bio-médica. El binarismo resalta aquí una representación divisoria de los sujetos en los polos de lo normal/anormal, suponiendo una naturaleza “extraña”, en la cual según Foucault (2001), el sujeto *anormal* es asumido como *un individuo enfermo que transgrede las leyes naturales y viola las normas sociales, por tanto debería ser “corregido”,*

acercándole a la *humanidad homogeneizada* y haciéndole participe en el proyecto de sociedad “hermanada”, para el progreso de las “mayorías”.

“No se trata de «curar», pues en la mayoría de los casos no existe cura; se trata de aceptar la existencia de una diferencia que no debe ser relegada al ostracismo; se trata de reconocer la existencia de un colectivo con pleno derecho a una vida en igualdad de condiciones, al reconocimiento como tal colectivo y a la creación de un entorno sin barreras, tanto a nivel práctico como en términos culturales.” (Ferreira; 2008: 2)

Un tema que ha sido poco abordado en la esfera educativa, social, académica y que en este trabajo apenas será posible esbozarse, corresponde al cuestionamiento frente a las estrategias que promuevan los derechos sexuales y reproductivos de mujeres y hombres en situación de discapacidad, en la práctica percibimos que para que ellos y ellas gocen con plenitud y cuidado, se requiere de una mayor conectividad y efectividad de las rutas educativas-sociales -en disponibilidad de recursos y actitudes- para vivir las experiencias, construir saberes y afirmar su poder, autorizar-se, conocer-se, cuidar de sí, proponerse activamente como sujeto personal y social, amorosa/o y erótica/o.

“Como resultado de estos prejuicios y dogmas, la identidad de las personas se manifiesta en una geopolítica excluyente del espacio y en ideologías patriarcales y heterosexuales legitimadoras de prácticas discriminatorias, como son la exclusión de estas mujeres de los servicios de planificación

familiar, o de *educación* sobre salud sexual” (S.F: 2) “Los derechos sexuales incluyen el derecho a explorar la propia sexualidad sin miedo, vergüenza, culpa, falsas creencias ni otros impedimentos a la libre expresión de los propios deseos y afectos, el derecho a escoger a nuestras parejas sin discriminación, el derecho al pleno respeto a la integridad física del cuerpo o el derecho a ser libres e independientes en la expresión de la propia orientación sexual o el derecho a la salud sexual, para lo cual se requiere acceso a toda la gama de información sobre sexualidad y salud sexual, educación y servicios *confidenciales*⁶ y accesibles de la más alta calidad.” Vargas (S.F: 10-11)

Frente a la comprensión y el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de las personas en situación de discapacidad, la autora alude a algunos mitos; por un lado, nuestras sociedades sitúan una fuerte relación entre sexualidad y reproducción, al tiempo que se ha *entendido* que la reproducción es asunto específico de las “personas normales”, por lo que no se considera posible que un “ser anormal” pueda vivir con plenitud y gozar su cuerpo.

Por otro lado, a las mujeres en general se nos enseña el sexo como algo peligroso, cuando no pecaminoso, de lo que hay que cuidarse, aunado a la “necesidad de protección” que consideramos especialmente para las mujeres en situación de discapacidad; en su nombre, se les evita el riesgo de “padecer” el

⁶ Resalto esta palabra con cursiva para hacer énfasis en la confidencialidad; teniendo en cuenta la importancia que cobra el reconocimiento a la privacidad como derecho y la intimidad como componente fundamental de la configuración subjetiva.

sexo y, en lugar de presionarlas para ocupar el lugar atribuido de madres y esposas, como ocurre en el caso de las mujeres que no viven una situación de discapacidad, constantemente se les sugiere que no planteen esta opción como parte de sus proyectos de vida, debido a que no se cree posible que puedan cumplir con las exigencias de este rol en el escenario social, o que quizá, puedan traer al mundo a otro ser con sus características.

“Y sus protagonistas, al menos algunos de ellos, tienen muy claro que su vida no se ajusta a esa conformación inducida, cuando explican qué es para ellos una «vida independiente». Esas voces sistemáticamente silenciadas dibujan en escenario de su existencia real, de su reiterada experiencia cotidiana. Ellas nos revelan la auténtica naturaleza de su discapacidad; una existencia en la que la ausencia de control sobre la propia vida, la subordinación a definiciones y prácticas discriminatorias, la condicionalidad respecto a un entorno sordo e impositivo y la conciencia de la inferioridad son las constantes de referencia; ¿así «curamos» la discapacidad? Pues sí, porque se trata de eso, de eliminar la patología, no de integrar la diversidad. Capacidad de acción, de decisión y de definición, libertad en las prácticas, en las conciencias y no discriminación: esas son las reivindicaciones de la discapacidad como fenómeno social, según la experiencia propia de sus sujetos-agentes.” (Ferreira, 2008: 3)

Es importante tener en cuenta la fuerza vital que cobra el sentido de vida, el cuidado propio, la autoaceptación y la autodefinición. Pese a las circunstancias

adversas que les presenta un mundo insistente en devaluar su ser, como protagonistas de sus propias vidas se abren paso las mujeres que con presencia inquebrantable, atizando el fuego en cada momento, persisten en desplegar su existencia con plenitud, elaborando cuidadosamente las herramientas para avanzar en el camino.

“El punto de partida podría ser la asunción de una realidad compartida donde se permita *revisitar* de manera permanente la condición de diferencia no desde los “otros”, sino desde el “mí mismo”, como sujeto y como actor social”
Garzón (2007: 6)

Inquietudes que nos llevan a saber

En las últimas décadas, se vienen presentando cambios significativos que han transformado las historias de mujeres y hombres en situación de discapacidad, nuevos sujetos se disponen en apertura y flexibilidad e inciden en actitudes e imaginarios culturales; en el transitar colectivo, hacia el reconocimiento de la diversidad se establecen encuentros y desencuentros que se ponen de manifiesto en los discursos sociales, la participación de múltiples rostros en el espacio público incide en la amplitud de las movilizaciones, desarrollos legislativos, reflexiones de índole social y académico forjando nuevas relaciones entre las diferencias.

Desde allí se ha hecho explícita la exigencia de promover la participación social, la creación y diversificación de modelos educativos, estudios investigativos, mecanismos de reducción de impuestos para que las corporaciones viabilicen la inserción laboral, avances en la accesibilidad tecnológica, adaptaciones en los diseños arquitectónicos, urbanísticos, surgimiento de múltiples discursos, movilizaciones y organizaciones que reclaman equidad, justicia y reconocimiento. Aunque estos procesos no constituyan en esencia el problema que aquí se plantea, se mantiene presente y se reivindica su importancia por el camino en el que transita este estudio.

Este marco de exigibilidad evidencia las condiciones de discriminación y desigualdad que viven diferentes actores sociales en todas las regiones del mundo, llevan a la construcción e implementación de políticas internacionales, lineamientos que se concretan en la construcción e implementación de políticas públicas ajustadas a las necesidades particulares de las comunidades en sus entidades territoriales, desde las cuales se propone eliminar dichas manifestaciones. Estas acciones se planifican a partir de un marco de acción político de reconocimiento a las poblaciones como colectivos social y políticamente diferenciados, que en relación con la interseccionalidad de doble discriminación para las mujeres en situación de discapacidad, sería también necesaria una *interseccionalidad* entre la Política Pública de Discapacidad y la Política de Género, como referentes para la construcción de estrategias y acciones orientadas a eliminar las barreras y prácticas de discriminación hacia ellas.

La visibilidad social en el plano político legislativo sugiere un avance importante y amplía las expectativas de mediación de estas mujeres en el espacio público; no obstante, persisten factores críticos que continúan interfiriendo en su pleno desarrollo, en tanto continúan nombradas, bajo históricas e interminables categorías que intentan estatizar y predefinir el lugar por ocupar en la cultura, visibles en nuestras relaciones sociales, institucionales y en los modos de legislar, permeados por un tamiz judeocristiano responsable de la producción de imaginarios estereotipados y prejuiciosos (particularmente hacia las mujeres), que devienen en actitudes de discriminación como la subvaloración o sobrexaltación de las capacidades, dicho pensamiento, se recoge con fuerza en el modelo funcionalista, utilitarista, mediático, dominante, que busca generar alta rentabilidad de todo, todas y todos, cualquiera que sea la situación que viva.

Resulta evidente e incómoda la contradicción observada entre la muy manifiesta pretensión de una convivencia justa de las diferencias humanas y las prácticas experimentadas en la cotidianidad de nuestras relaciones culturales, mediadas por un sistema de poder hegemónico –patriarcal/capitalista- que persiste en su arraigo, en globalizarse por medio de sus herramientas técnico-mediáticas, a través de las cuales buscan perfilar la sofisticación de los estilos de vida y los modos de pensamiento frente a las posibilidades de ser y aparecer en el mundo social.

La identidad que nos ha anticipado la cultura patriarcal, imponiendo el pensamiento binario normal/anormal, entre muchos otros; asienta nociones y prácticas que inciden en los procesos de subjetivación, generando tensiones entre el ser que se es, y el que se propone se sea. Para cuestionar y transformar ideas, valoraciones, imaginarios y actitudes, se requiere del análisis sobre las cargas simbólicas del lenguaje, que es performativo y sugiere modos de vivir en la cultura; a través de éste se delinea la homogenización de modelos de identidades que corresponden al ideal de un sujeto que se personifica en sus espacios íntimos, para difuminarse y reconocerse en los espacios públicos bajo la categoría de ciudadanía.

Podemos observar algunos eufemismos que dotan de palabras al lenguaje enmascarado, sugiriendo términos referidos a lo “más humano” que sea menos molesto para los oídos de la cultura, que resulte políticamente correcto; quizá, por esta razón pasamos de la bruja/hechicera a mujer de revista, y del idiota al deficiente, que luego se encuentra en una situación de discapacidad, es decir, se transforma en un ser que no se personifica y retorna al casillero, aún cuando la referencia hacia éste sugiere limpieza lingüística y estética, continúa haciéndose una valoración de su ser desde el principio de normalidad, así la “funcionalidad” continúa siendo el punto de consideración de qué tanta “valía” social se otorga.

No obstante, las denominaciones explícitas llevan consigo una intencionalidad, tanto los conceptos como las prácticas se aprehenden y transforman en interacciones sociales, en cada cultura; a partir de esas tensiones

que propone conocer-nos, se crean espacios, se renombran, redimensionan los sentidos sobre las vivencias que se interpretan en el mundo consensuado que nos habló en páginas anteriores Maturana (1995). Recrear con el lenguaje la emoción imaginada, pensada, signada por la cultura, motiva reflexiones y transformaciones importantes para el sujeto en su vivir, en sus relaciones políticas, educativas, laborales, sociales.

Estas formas de nombrar en sentido categorial, han implicado para las existencias de los seres humanos el establecimiento de relaciones de dominación diferenciadas entre sexos, lo cual sugiere las formas cómo deben ser construidos los cuerpos y las ideas sobre los mismos. Se hace referencia a los principios de dominación biopolítica enquistados en la cultura, en los que se fundamenta la asunción de la dependencia y heteronomía para quienes no se les ha permitido ejercer su poder, y de donde se desprende la experiencia particular en las mujeres de vivir expropiadas del cuerpo para sí mismas; cuando ellas viven una situación de discapacidad, su cuerpo es concebido por los otros y las otras como una trampa signada e inerte; aquí se niega incluso la asignación del rol materno y de cuidado hacia los otros, se decide en su nombre y la opción “por su bien”, pues culturalmente no se aprueba ni se va a permitir la libre movilización, el erotismo, el amor, ni la reproducción entre seres “malformados”, para ello, entre otras cosas, se aplican procesos de interdicción.

De este modo, las subjetividades de las mujeres en situación de discapacidad se articulan a imágenes y representaciones generales, con la

experiencia de la no pertenencia, de la exclusión, “asumiendo” –no por opción libre- roles y representaciones frente a modos de ser que le privan de otras posibles formas de identificación. Por lo cual se propone la importancia de construir vínculos entre mujeres desde los principios de reconocimiento y solidaridad entre –nos/otras-, en tanto, a partir de la configuración libre de identidad, es posible generar una construcción conjunta de una política de resistencia en nuestras relaciones intersubjetivas.

Lo anterior, nos lleva a pretender acercarnos a las mujeres en situación de discapacidad desde lugares que posibiliten la construcción de relaciones y con miradas renovadas en una apuesta por el reconocimiento mutuo; pues aún con todas las evoluciones discursivas, disciplinares y legislativas, continúan ejercicios cotidianos sistemáticos en la familia, escuela, medios de comunicación, ámbito político, entre otros, de prácticas excluyentes y restrictivas al libre desarrollo de la personalidad, autonomía, autodeterminación, la posibilidad de ampliar horizontes de sentido, tejer nuevas relaciones, definirse y redefinirse de manera permanente.

La mirada del otro sobre sí aparece en forma de discurso oficializado que se legitima en los intentos por nombrar lo que otros y otras representan para las disciplinas y discursos oficializados que históricamente han construido al sujeto anormal, limitando la posibilidad de construirse desde sus propios referentes, su experiencia vital única, su nombre propio. La imagen particular, respecto de estas mujeres, las hace diferentes en tanto la configuración de su subjetividad, como sujetos históricos, territoriales, lingüísticos, que ha tenido unas vivencias

específicas en sus construcciones biográficas, pero sus marcas son exaltadas, señaladas y por ello, son caracterizadas, juzgadas, medicadas y encerradas.

Es importante entonces escuchar las voces, dismantelar los rostros, autodefinirse y reconocer-se en las diferencias que con-viven en los espacios habitados; por ello, se pretende indagar por la pregunta íntima del ser y el estar siendo, escuchar, conversar y comprender el sentido de vida en relación con la mismidad y los modos de aparecer con la otredad.

La pregunta por la subjetividad también sugiere reflexionar sobre cómo se piensa y es asumido el cuerpo, a través del cual los sujetos nos damos a conocer, representamos nuestra realidad concreta, frente a frente, con nuestra mismidad, con otros y otras. En nuestras relaciones las diferencias se nos hacen más visibles, desestabilizando los cimientos y el techo en los cuales está construida la existencia y el lugar “propio” que se pretende proteger; el otro aparece como lo otro, distante, tipificado, descriptible y objetivable, pero desconocido en su subjetividad, cuando existen en él o ella rasgos particulares que muestran las barreras preestablecidas por las consideraciones o estereotipos de la «normalidad» inventada.

Por ello, esta investigación sólo puede desarrollarse a partir de un profundo sentir, asumir y proponer las diferencias como categoría central en las narrativas sociales, en los encuentros con las apreciaciones conceptuales, y desde la experiencia hecha historia por las mujeres, lo cual alude a la necesidad de

acercarse comprensivamente a la agencia de subjetividades “otras”; no desde el principio de identidad –femenina- predefinida como base del proceso de construcción cultural de las identidades, en tanto, cada uno y cada una no es idéntica a nada, sino, ante todo, diferencias que tienen múltiples referencias sociales.

“La identidad personal es una identidad temporal” Ricoeur (2006; 158); en este proceso el sujeto logra apropiarse de símbolos de las escenas, y forma un tejido entre los modos de ser –sí mismo- y las consideraciones de aparecer –ser con otros/as- establecidas en las interacciones sociales, los tiempos, espacios y comportamientos que perfilan posibilidades de pertenecer y participar en la cultura.

En el intento por comprender estas relaciones y los sentidos construidos a través de las narraciones sobre las experiencias vividas por las mujeres en situación de discapacidad, nos preguntamos: ¿cómo configuran su subjetividad y cuáles son sus modos de aparecer en el espacio público?, ¿cuáles son las ideas de sí mismas? y ¿cómo perciben la mirada otra, hacia ellas?

Realizar esta aproximación comprensiva implica acercarse a los sentidos que portan las narraciones propias de mujeres en situación de discapacidad; esto involucra diversos aspectos, a saber, en primera instancia la comprensión, deconstrucción y resignificación de los parámetros de normalidad que operan en la cultura occidental y patriarcal, hegemónica, incluyendo a las investigadoras que

componen y vivencian dicha cultura, en tanto se hace necesario identificar, cuestionar las prácticas sociales excluyentes, dispuestas cuidadosamente en los dispositivos de control, regulación, y en los discursos de verdad que operan en el poder económico-político dominado por los sujetos del contrato social “*el patriarcado como contrato, como pacto interclasista entre varones*” que hace alusión Amorós (2005).

TRAMA METODOLÓGICA

La acción reflexiva en el mundo por conocer y construir

En primer lugar se realizó una revisión de los enfoques propuestos desde la investigación social cualitativa, como espacio conceptual inicial que permitiría la definición de una trama metodológica sensible con los propósitos de comprender los relatos y prácticas en las que se configuran las subjetividades de mujeres en situación de discapacidad, desde las preguntas por ¿Cómo se definen a sí mismas? y ¿Cómo perciben que son definidas socialmente?

Las preguntas aquí planteadas y las lecturas para acercarnos y apropiarnos de una propuesta metodológica en la práctica investigativa, proponían un recorrido por la investigación hermenéutica, para acercarnos al propósito de esta comprensión de la subjetividad con las narradoras, que sugerían lecturas y problemas conceptuales según los recorridos hechos en las conversaciones sobre situaciones sociales, políticas, científicas y culturales que han contribuido al nombramiento y adjudicado lugares a estas mujeres, tipificando características procesuadas en los campos de saber y de poder, para dicha asignación del otro; mientras los sujetos, con sus diferencias, construyen sentidos en su día a día, basándose en experiencias que se hacen recuerdo y narración, vivencias que por atravesar el cuerpo son pensadas y re-significadas en la hilaridad de sus palabras.

En este sentido, se valoró fuertemente la propuesta fenomenológica en su interés por comprender y generar construcciones de sentido, desde el sentir, actuar, pensar y comunicar nuestras experiencias como sujetos; por lo cual se hizo primordial acercarse comprensivamente a las experiencias que consideraron significativas las narradoras, por lo que la literatura revisada fundamentó la guía para las conversaciones, estableciendo un listado de preguntas orientadoras que abordaban temáticas como el cuerpo, la educación, la familia, permitiéndonos abrir una conversación sin que en estos espacios, se pretendiera observar categorías conceptuales previamente establecidas por las investigadoras.

Es así como la conversación se convirtió en la técnica central para acercarse a conocer y comprender; la fenomenología nos propuso considerar lo importante del ir y venir en las conversaciones con Tierra y Fuego, de detenerse y preguntar de nuevo, de aclarar lo que se piensa, lo que se dice y lo que se quiere dar a entender, acomodación y reacomodación permanente de las ideas. Por ello consideramos que la conversación reúne aspectos que nos llevan a comprendernos y conocernos, a través de unidades de sentido, formas de concebirse, definirse y de sentirse nombradas socialmente, que se han construido en la experiencia corpórea, afectiva, cognitiva y que son referenciadas en sus formas de comunicarlo lingüísticamente, por las dos mujeres.

En coherencia con esta forma de construcción de saber, las historias no se realizan a partir de un ejercicio solitario sobre alguien narrando su experiencia de vida, sino desde la lectura y las interpretaciones que se tejen en diferentes

fragmentos de las conversaciones; por ello, la investigación que se propone desde la construcción de saber a partir de las narrativas se vincula como sustento importante de la trama metodológica permitiendo adentrarse en una experiencia de conocimiento de la escucha y la pregunta permanentes, motivando comprensiones importantes en lo que respecta la temática sobre los diálogos y los posteriores momentos de lecturas, construcción de escritos, de historias de las mujeres en situación de discapacidad, pero más que eso, insertándolo como un modo de conocer las experiencias reales-propias, vivenciadas por todos los sentidos, diríamos entonces que las narrativas y la conversación se alimentan en una esencia fenomenológica.

Conversar permite viajar a través del tiempo, reconstruir las vivencias, ejemplificar los comentarios, que hacen Historias, en la interacción con otras, palabras que toman un cuerpo, lo dibujan y le presentan en formas de mujeres con nombres propios, y caminos recorridos, detallando los objetos, apropiándose de terrenos en su forma particular, asimilando o resistiendo a lugares de asignación en los mundos circundantes.

“Precisamente es la narración la que describe las múltiples transformaciones de la identidad personal, ofreciendo, a su vez, no un ámbito de caos y oscuridad, sino, por el contrario, la posibilidad de recolectar en un mismo relato la amplitud de transformaciones y descripciones que gestan una identidad personal, grupal o institucional.” (Zapata, 2009: 762)

Las comprensiones y saberes sobre una situación que es ante todo humana, indaga principalmente con los actores y actoras que a partir de sus experiencias biográficas construyen aprendizajes en el mundo de la vida cotidiana. La narración de situaciones, anécdotas, lleva al sujeto a reconocer este mundo asumido, objetivado, criticado y cambiado en correspondencia con una biografía: temporal, espacial y lingüística, que implica aprender bien el ejercicio de escucha como interlocutoras interesadas en comprender cómo se configuran subjetividades desde sus vivencias y los sentidos que le otorgan a las mismas, proponiendo encuentros y contradicciones con las miradas sociales externas que se construyen hacia ellas.

Las conversaciones, que luego se presentan como narraciones, comprenden las historias de vida de Tierra y Fuego, como un acercamiento a sus experiencias en relación con diferentes momentos, espacios, formas de concebir-se *en* el mundo; además de las posibilidades de las narraciones en el proceso de reconocimiento del sí mismo, quien investiga se dispone a ese aprendizaje, debe abrirse a lo que las historias le enseñan, a través de una experiencia de conocer que tiene principios como el reconocimiento y la igualdad, que se proponen en las conversaciones, haciendo parte de estas historias comunes; por esto se entenderá al leer este texto, que en la escritura se expone una voz que intenta contar lo conversado entre diversas voces, como cadena de re-acciones, pensamientos, sentimientos y objetivaciones.

Partir de la conversación en la construcción de conocimiento, sugiere respetar y comprender las formas de autonombrarse, autodefinirse. Paul Ricoeur (1996) explica esta construcción narrativa como una configuración en tres dialécticas (mismidad, ipseidad y alteridad), que en conjunto permiten el encuentro con los otros y las otras, generando las construcciones epistemológicas y ontológicas en una gama de definiciones y redefiniciones permanentes gestionadas por los sujetos en el mundo de las relaciones.

Proponerse en la tarea de la comprensión de situaciones que configuran la subjetividad en la otredad, sugiere además la expansión permanente del pensamiento y del ser, en la apertura por una construcción conjunta de relaciones basadas en el reconocimiento vivencial histórico, temporal, espacial, corpóreo y comunicativo que pone en escena sentires, nociones y concepciones de los sujetos que por su participación y experiencias particulares en el mundo de la vida, poseen autoridad para nombrar y discernir aspectos profundos respecto de las sospechas manifiestas.

“De esta manera, la identidad narrada se entrecruza con la fenomenología como expresión del suceder de una subjetividad que no se revela sino interpretativamente, y de una mediación argumentativa que se hace cultura, relato, atestación de sí, horizonte político moral de los que depende la calidad humana de nuestras estructuras y la sinceridad con la que asumimos nuestra historicidad”. (Zapata, 2009: 767)

Encontrarse con sujetos sin temor a hacer públicas sus experiencias de vida no es una tarea fácil, en especial si la motivación de quienes proponen el encuentro no precisa la idea de generar experiencias compartidas y prolongadas en el vivir juntas, en establecer una relación en los términos del Nos-otras, con sujetos que se diferencian claramente desde la relación Ellas, a través de la cual se pretende un encuentro fundado en la distancia de los roles específicos en la investigación; aunque en este sentido podría percibirse una intención cooperada entre estas mujeres y las investigadoras, instituida en el deseo por comprender, saber y compartir conocimientos, reflexiones sobre sí que permiten considerar la importancia de desmantelar múltiples *certezas* que el mundo contemporáneo parece tener sobre ellas.

Las posibilidades de compartir sus experiencias biográficas y crear dinámicas comunes en la socialización con otros seres, objetos, espacios, conocimientos humanos en su individualidad, historicidad, sociabilidad, son de especial interés para la fenomenología como filosofía que orienta la escucha y lectura en tanto su interés por comprender al sujeto en su construcción a partir de vivencias que propician nuevas, permanentes y únicas realidades, para quien las experimenta, las interpreta, siente; así mismo, el modo de contar una realidad da cuenta de otra realidad según el estilo y capacidad para relatar las vivencias, de quien construye los sentidos, ordena y da importancia a unos contenidos sobre otros, de acuerdo con lo que más impactó en aquel momento y en aquel lugar, de la interacción con otros (sujetos y objetos).

“A través del movimiento de la interpretación, la hermenéutica pasa de ser simple pensamiento reflexivo a su condición de lógica trascendental, en cuanto que se pone al mismo nivel de “condiciones de posibilidad” de la misma comprensión. Ya no estamos en el plano de las condiciones de la objetividad, sino en el nivel de las condiciones de posibilidad: de la equívocidad, del doble y múltiple sentido de la vida, del exceso de sentido que no puede simplemente acudir al simple plano semántico” (Zapata, 2009: 6)

La construcción lingüística el *mundo dado* ofrece un marco de significaciones, que los sujetos heredan de sus antecesores a través de procesos de socialización, educación, comunicación, etc.; la participación en cada experiencia hace nodo, genera relación con situaciones pasadas y futuras, pensamientos, aprendizajes, conocimientos y acciones singulares, entendiendo la relación biográfica del sujeto que se expande a partir de vivencias y relaciones con su pasado para actuar en el presente de acuerdo con las condiciones ofrecidas socialmente en la potenciación de sus capacidades para agenciarse, definirse, reconocer-se-nos en el lenguaje, para modificar el pensamiento y la acción.

Por ello el lenguaje es el cuerpo que permite el movimiento de esta Historia de conversaciones con las historias de Tierra y Fuego; *decir-se con las propias palabras* lo comprendido, pero sobre todo lo que hay que seguir preguntándose, en tanto la subjetividad, el *estar siendo*, genera preguntas en todos los lugares y tiempos.

Fue así como se hizo necesario contar con estrategias que permitieran centrarnos en la comprensión de las ideas que Tierra y Fuego deseaban comunicarnos en sus conversaciones, por lo cual, además de leer en otros sujetos lo que ellas nos sugerían, creábamos espacios para conversar con otras personas del ámbito académico y social, que desde sus miradas externas contribuyeron con las confrontaciones, acercamientos y comprensiones que se logran narrar en esta experiencia vivida.

Era necesaria la escucha reiterada de las vivencias de Tierra y Fuego durante todo el ejercicio de discusión y análisis, debido a que la conversación hacía que no siempre habláramos de la discapacidad, de las mujeres, sino que se trataban temas variados; por ello, en la construcción de sus historias se pretendió recoger los aspectos más generales, teniendo muy en cuenta aquellos momentos de la conversación en los que nos centrábamos en las preguntas que nos interesaban como investigadoras y participantes; las líneas en las que se relatan sus historias corresponden a mi estilo narrativo, a través del cual intento mantener un equilibrio sobre cómo ellas se saben, cómo se presentaron ante nosotras, y cómo son representadas a partir de mi encuentro con sus vidas, de los momentos particulares en las conversaciones, las anécdotas contadas y el repaso a sus registros del pasado en sus fotografías, sus interpretaciones y comprensiones sobre los procesos que indagábamos; estos encuentros eran conversados luego por las investigadoras y registrados en textos que nombramos *memos analíticos*, en donde registrábamos diálogos, lecturas e interpretaciones a partir de las

conversaciones con Tierra y Fuego, permitiendo mirar *unidades de sentido* que son individuales y comunes para ellas como mujeres en situación de discapacidad en la comprensión de cómo se ven a sí mismas, cómo perciben las miradas otras, además de identificar nuevas preguntas.

Con el propósito de respetar y resaltar las opiniones de estas mujeres, se mantuvo el contacto con ellas durante el proceso, en aspectos como: facilitación de la información, claridades en la construcción de datos e interpretaciones de sus historias particulares, y en el acercamiento comprensivo que dio lugar a los nuevos aprendizajes y otras inquietudes para continuar sembrando sobre este terreno. También fueron importantes las enseñanzas y sugerencias de las personas que acompañaron de cerca la investigación, siendo una experiencia enriquecedora la tarea de acercarme como educadora especial a los mensajes que se comparten con los lenguajes de la filosofía y la sociología, los cuales se hicieron más presentes en esta investigación.

Comprender los sentidos que otorgan a sus vivencias las mujeres en situación de discapacidad, implica reconocer imágenes y conceptos correspondientes al acervo de conocimiento de quien investiga-, por lo cual no se busca caracterizar, o centrarse en dimensiones específicas, aunque sería interesante y necesario detallar en estos asuntos, se trata en esta primera mirada que se hace, para el caso de nuestro re-conocer en contexto, de indagar nuestras historias particulares y comunes reflejadas en cada vida, obligando a reflexionarse, en sus sentidos diferentes y similitudes, las experiencias

compartidas en el lenguaje los modos de vivir que nos implica como *copartícipes* en este tiempo de la Historia.

“Lo individual no se limita a servir de confirmación a una legalidad a partir de la cual pudieran en sentido práctico hacerse predicciones. Su idea es más bien comprender el fenómeno mismo en su concreción histórica y única. Por mucho que opere en esto la experiencia general, el objetivo no es confirmar y ampliar las experiencias generales para alcanzar el conocimiento de una ley del tipo de cómo se desarrollan los hombres, los pueblos, los estados, sino comprender cómo es tal hombre, tal pueblo, tal estado, qué ha hecho de él, o formulado muy generalmente, cómo ha podido ocurrir que sea así”.

(Gadamer, 2001: 32)

Los principios éticos que se asumen en coherencia con la fenomenología y la investigación narrativa, han permeado los encuentros conversacionales; en estos se propician dinámicas de consenso, por ello con las mujeres que participaron no se intencionó una selección de vivencias, respetando las situaciones que ellas deseaban comunicar o guardar para sí, además de omitirse relatos y situaciones acordadas entre nosotras (investigadoras y participantes); de este modo, se mantiene un principio de confidencialidad, por el cual se cambian sus nombres propios, nombres institucionales y organizacionales, evitando de esta manera exponer su intimidad e integridad.

No se establecieron tiempos o números específicos de encuentros con cada mujer, se dispusieron espacios y tiempos según las afinidades, percepciones y motivaciones que se iban creando, el tiempo de finalización por sesión correspondía al agotamiento temático según las disposiciones, necesidades o niveles de fatiga de participantes e investigadoras.

En el tiempo de intercambio de preguntas y respuestas, fue perceptible que habitábamos el mundo desde marginalidades compartidas, pese a que no soy una mujer en situación de discapacidad, compartimos interpretaciones sobre situaciones y vivencias que nos asemejan, revelando cómo se asumen y se otorgan lugares en la cultura, a través de miradas discapacitantes que restringen las posibilidades de ser, hacer y conocer de sus mujeres; sin embargo,

“los anteriores semejantes de mi semejante presente son captados a su vez, en la medida en que sigo el ejemplo de mi copartícipe en la relación Nosotros y adopto de él el conocimiento de un Otro que él ha adquirido por experiencia directa y ahora mantiene de manera constante. En este caso, no puedo referirme a mis propias experiencias inmediatas (ni siquiera a las pasadas), sino que debo primero obtener la información de mi copartícipe acerca de la tercera persona, antes de poder aceptar como válido el conocimiento obtenido en la comunicación” (Schütz y Luckmann, 2003: 87)

VIVENCIAS QUE PERMITEN SABER

Esta historia se compone de dos historias, aunque las historias minúsculas como las plantearía Hugo Zemelman (2007) no se componen de una sola historia, contienen a su vez múltiples historias en la medida en que se desarrollan en las esferas y situaciones que relatan la Historia Mayúscula, la historia contada, aquella que impone miradas y situaciones, compartida entre los contemporáneos, las copartícipes y la otra que está por devenir.

Tierra y Fuego ofrecieron narraciones sobre sus historias, a través de las cuales es posible diferenciarlas en sus procesos de configuración subjetiva como mujeres, amigas, hijas, estudiantes, trabajadoras, de quienes viven aquí y allá, aunque limitadas por la situación discapacitante que les impone el mundo habitado; sin embargo, ellas ponen en evidencia que las diferencias individuales se anteponen como principio humano de igualdad entre colectivos, siempre con apoyos, de acuerdo con las situaciones que nos corresponde superar o llevar en nuestras vidas.

Las historias de Tierra y Fuego anuncian en forma especial y concreta diferencias en varios aspectos de sus vidas; los relatos ofrecidos en las conversaciones develan riquezas en estructuras de mundos posibles, cuya interferencia no deviene de manera exclusiva de la situación de discapacidad, uno de los aspectos de sus vidas que no las definen en sus capacidades y vitalidad.

En el caso de las mujeres en situación de discapacidad, el rompimiento del silencio, se impone como saber específico y un saber sobre sí, poco reconocido, que escapa a la certeza del otro, incorporando o haciendo resistencia a los nombramientos otorgados por las visiones populares, religiosas y científicas que en sus particulares misiones se interesan y consideran tener autoridad para definir, proponiendo el lugar de las indiscernibles, como diría Celia Amorós.

“La individualidad se configura como tal en el colectivo al que se le reconoce el carácter de sujeto del contrato social, por seguir con esta metáfora. El individuo es una categoría ontológica en la medida en que es una categoría política y viceversa. Reviste, evidentemente, formas históricamente acuñadas cuya reconstrucción genealógica rebasa lo que aquí nos proponemos: tratar de entender por qué a las mujeres se nos ha negado y se nos niega de forma recurrente y tenaz la individualidad, y poner este hecho en relación con aquel otro, no menos recurrente y tenaz, de que se nos niegue el poder”. Amorós (2005, 102-103)

Para efectos de un acercamiento ante un saber desconocido, que es experimentado por las Otras, que se intenta comprender desde el afuera por quienes investigan, resaltamos la importancia de escuchar la palabra que sabe, que construye cotidianamente el lenguaje definiendo, recorriendo y experimentando vivencias, enfrentando las dificultades de su vida cotidiana y

emprendiendo caminos que reafirman su esencia y pertenencia del mundo, en sus propios modos de ser y estar.

Las metáforas en Tierra y Fuego, comprenden lo vivido en el plano sensitivo y comprensivo con cada una de ellas, los vínculos logrados, ritmos y proxemias, que pretenden reflejarse en las historias y en la aproximación conceptual que amplía y orienta la lectura interpretativa.

Relatos de tierra y fuego

Tierra

Desde que era pequeña ha sentido la fortuna del amor que su familia le ha brindado; personas muy atentas con ella: abuela, madre, padre, hermano, tías y tíos, siempre pendientes de sus necesidades, deseos y expectativas; demostrando su compromiso con el proceso de formación, que se traduce en continuas gestiones familiares en búsqueda de recursos para el logro de los propósitos que emprende en su proyecto de vida.

Su desarrollo en los primeros años mostraba actitudes de una niña despierta, sociable e inquieta en sus preguntas, le gustaba ir al jardín y no tardó mucho su proceso de adaptación allí, era la madre quien se angustiaba al dejarla. A sus 7

años se presentaron algunos síntomas de debilidad corporal, empezó a caerse y perdió algunos reflejos, Tierra describe la experiencia del sentir y el pensar al respecto, “cuando me empecé a caer yo no pensaba nada, yo decía, -ah, estoy débil-, y que no podía estar en los descansos con las amiguitas, porque entonces se ponían a jugar brusco y me tocaban y me caía, entonces más bien me quedaba sentada por ahí.”

La debilidad de Tierra coincidió con un momento de la vida muy importante para su socialización, el recreo, las amigas, el juego; no obstante, las circunstancias le hicieron aprender el distanciamiento con quienes podían lastimarla, estar con ellas era sinónimo de caídas; parecía no haber opción, protegerse, o dicho de otro modo, la necesidad de cuidar su cuerpo, empezó a marcar diferencias para ella en su vida con la comunidad.

Al principio se debatía entre el deseo de jugar y la *necesidad* de quietud, o la posibilidad que en materia de recreación le proporcionaba la escuela; que según sus relatos, “a veces sí, yo quería jugar con las niñas, -¡Hay tan rico jugar así, de esta manera!-, pero no, eran tan duros los guarapazos que yo decía -más bien me quedo quietecita, porque no me quiero caer-. Entonces, ¡ah!, me tranquilizaba, me decían -quédate ahí sentadita y las miras y ya-. Y yo ¡ah, bueno!”

Los síntomas que indicaban una enfermedad en su cuerpo, fueron asumidos con naturalidad, como una experiencia propia de su desarrollo, de acuerdo con sus interpretaciones, el hecho de *no preguntarse* tiene relación con la edad, la

actitud familiar, además de la vivencia, la propia construcción tejiéndose y comprendiéndose a través del cuerpo; en este punto, la conversación adquiere un tono reflexivo que hace que, en reiteradas ocasiones, Tierra mencione su inquietud respecto de la *no pregunta*, como se describe a continuación, “en el momento en que me hicieron la biopsia, [...], -me van a operar-, -¿de qué la van a operar?- me decían las niñas. -No, yo no sé-. [...] No, porque uno a los ocho años todavía es muy niño, entonces no, yo no sabía nada.”

“Nunca me preguntaba, bueno ¿y qué está pasando aquí?, como muchos niños que a veces preguntan tanto y se preguntan a sí mismos. No, en mi caso no fue así [...] Mi caso fue que, [...] una niña muy inocente de las cosas, pero sí sabía que estaba muy débil, [...] que no me podía relacionar mucho con niñas bruscas, o que no me gustaba, o que no me gusta, porque me hacían daño; entonces más bien me quedaba mirándolas o me quedaba en el salón adelantando tareas.”

Tierra también encuentra una explicación en la protección familiar para su *no pregunta*, haciendo énfasis en la actitud de su padre, nos cuenta que “influyó mucho como quedarse quietecita, que no le pase absolutamente nada y que no sufra, de que no se enfrente a situaciones a las cuales [...] no se debe enfrentar, tal vez esa preocupación de él como padre hizo que yo me fuera como por las nubes y no pensara absolutamente nada. Eso fue [lo que me llevó] a que no me preguntara nada.”

Además de la amenaza en la “brusquedad” percibida por Tierra y su familia, la cercanía con las niñas que crecían en su barrio tenía límites provenientes del deseo que la familia proyecta en su ideal de formación, frente a estos requerimientos las vecinas resultaban malas compañías, a su madre no le gustaban y cuando tenía la oportunidad lo manifestaba, por lo que tener un hermano fue tal vez una estrategia amorosa para proporcionarle compañía.

La alegría hogareña del nacimiento de un hijo menor se hizo presente, aunque Tierra deseaba una niña, celebró también la llegada de su hermano; simultáneamente continúa su proceso de desarrollo, expandiendo su mundo y comprendiendo su situación en él, en poco tiempo se hizo necesaria la llegada de una silla de ruedas que permitiera movilidad a su cuerpo en un mundo lleno de obstáculos.

Su premisa es la capacidad constante de adaptación, apropiación y cambio, “cada día se aprenden muchas cosas”, nos dice, segura de sus conocimientos y dominio de las tecnologías complicadas de usar, para quienes recorren las calles con su cuerpo articulado y móvil. No obstante, la sofisticación que genera la vida anclada en la silla que rueda y resuena en el mundo escalonado, siempre con apoyos, le es posible transitar el mundo expandiendo su ser y hacer en cada encuentro.

“Ya empecé como a estar más cansada a los 12 años, ya no aguantaba más, entonces, parecía como una viejita, caminaba así [se lleva la mano derecha

a la cintura] y me tenía que apoyar en las cosas, hasta que [...] un día me enfermé mucho de una tos y me llevaron donde el médico; entonces el médico vio que yo abrazaba a mi mamá y [...] la regañó [...], diciéndole que por qué estaba haciendo ese esfuerzo, que no, que él iba a traer una silla de ruedas, cuando yo lo miro así [con cara de disgusto], -¿UNA SILLA DE RUEDAS?-, entonces yo le dije, -YO NO ME VOY A SENTAR EN ESO-, le dije a mi mamá.”

Fue necesaria la intervención de su madre con algunas frases que proponían los beneficios de una herramienta de este tipo, todas las razones y motivaciones para que esta silla no se presentara en forma de acto forzoso e incomprendido. Así fue como madre e hija hicieron uso de ella por primera vez saliendo del hospital, para Tierra el suceso fue impactante, “mi mamá era hablando con el médico por el pasillo, y [ella] tampoco sabía manejar una silla de ruedas, me chocaba contra los muros. Y yo, ¡CUIDADOOOO! Mire, tal cosa...; entonces esa primera experiencia fue [...] como tantas sensaciones, como tantas cosas, un impacto psicológico”. Aunque en este momento ella tenía movilidad en brazos y manos, no manejaba la silla porque no sabía y, porque no quería sentarse en ella.

Posteriormente a su casa llega una silla de ruedas, ocasión en la que Tierra no mostró resistencia, estaba fatigada y consideró suficiente el sufrimiento de su cuerpo, los dolores causados por las caídas constantes, a los que el aparato respondía permitiéndole descansar. Recuerda que su madre hizo varias diligencias en un centro que apoya a personas con movilidad reducida, breve antesala para obtener información general y específica, solicitud verbal y luego

escrita, fueron suficientes como Tierra recuerda, “un día fueron y me llevaron la silla y mi mamá no estaba, estaba yo con mi hermanito, cuando trajeron la silla y yo me senté, y yo bueno... aquí fue, pues, ya fue totalmente el cambio que tuve, porque yo pensé, ¡Hay no, ya aquí voy a descansar, ya no me voy a caer!”

Esa misma tarde al llegar el padre a casa se dispuso para un acompañamiento oportuno y alentador; “mi papá llegó y se sentó en la silla. –Yo le voy a enseñar a manejar la silla-, yo -¡Ah, hágale pues!- Y entonces yo le dije, -¿Y usted por qué sabe?-, Ah..., porque, es que, él era taxista, -Yo recojo muchas personas así en silla de ruedas y, yo los he visto como la manejan-, entonces me enseñó a manejarla.”

A pesar de la silla, entre Tierra y su familia no se hizo un alto para preguntar o conversar en forma directa sobre lo que acontecía en su vida, ella relata que su madre enfrentó la situación con sutileza, poco a poco; “no lo dijo... bueno, nos vamos a sentar hoy, no lo planeó, fue todo un proceso, no de solamente un día, sino un proceso muy largo, ¡muy largo! [...] y hablarlo muy bien... cómo se lo digo... y de una forma no tan seria, bueno, no nos sentamos ahí en la sala y mira te pasa esto y esto, por eso te caes. No. Fue un proceso por ahí de cinco años, de cinco años, y yo nunca dije, ¿Eh, cómo así? No, porque yo lo vivencié”

Como es sabido, el sistema de salud arroja con frecuencia historias de indiferencia, negligencia y despotismo, por lo que para Tierra y su familia se hizo necesario emprender una búsqueda en varias clínicas, para obtener un

diagnóstico claro de su estado de salud, y de este modo, saber qué nos pasa, es un proceso bastante largo de vivir; el campo médico se traduce en un ambiente frío y displicente para una familia que angustiada busca atención oportuna, confiable, capaz de aclarar la situación de su hija y procurar su recuperación.

Recuerda que era llevada frecuentemente al médico y ninguno daba con el diagnóstico, “uno decía que yo estaba desnutrida, otro decía que yo tenía un pie más corto que el otro, o sea, miles de cosas que nunca fueron verdad, hasta que... me llevaron donde un médico y ese fue el que dijo: -creo que es esto-, (según pues lo que comentan ellos), -ojalá que no-; entonces él fue el que remitió la orden para que me hicieran la biopsia en la Clínica [...], ya me hicieron allá la biopsia y salió positivo. Y ya... Incluso recuerdo ese momento, me recuerdo que yo estaba en la camilla y una enfermera muy mala clase, dizque -¡duérmase pues!-, entonces yo... -pero yo no tengo sueño- (se ríe), no, -es que ¡duérmase!-, pero así como con rabia, yo -no, yo no tengo sueño-; -¡NO, ES QUE ESTA NIÑA NO SE QUIERE DORMIR!-. Entonces me pusieron una careta.”

Para la familia de Tierra esta fue una experiencia difícil de superar, entender lo que le sucedía a su primogénita, como ya se dijo, fue un proceso largo y doloroso, así cuenta ella las reacciones diferentes entre papá y mamá; “mi papá casi se muere [...], entonces yo ya, como que pensaba: ¡Ah!, con razón él me llevaba fruticas, me llevaba yogures, o sea, [...] una alimentación que todos los días no se puede, pues, no se tiene, y esas atenciones tan especiales, pues, puede que si se tengan, pero no a diario y a cada momento. Y él, bueno, entonces

quéedese acostadita, mire televisión, duérmase, no haga nada, y ya. Entonces ya empecé como a comprender eso.”

Para su madre también fue una experiencia difícil, pero asumida de manera diferente, contaba con una amiga que se convirtió en el consuelo y apoyo necesarios en la aceptación del diagnóstico. “Obviamente, el deseo de una madre no es [...] que un niño le salga enfermo sino aliviado, eso es lo que toda madre espera, y ella me dice que sí, una amiga de ella la consoló mucho; incluso porque una amiga de ella, conocía una niña que tenía dizque 18 años, y parecía un bebé de 6 meses; ciega... pues, le tenían que hacer de todo, incluso... la amiga de mi mamá, llevó a mi mamá a verla [...] También la informó mucho de la enfermedad, en qué consistía [...], buscaron muchas publicaciones, y mi mamá se informó mucho también por parte médica, y... [...] obviamente, pues lo asumió... mal, muy triste. [...] Ella nunca me explicaba, al pie mío, no, nunca, pero ya después ella si me lo comentaba, [...] que le dio muy duro.”

En aquel tiempo su hermano tenía alrededor de 6 años, para él la vivencia de su hermana y familia fue una experiencia diferente, veía la silla como un juguete y siempre quería ayudar, y lo continúa haciendo, siendo él quien en diferentes situaciones de la vida de Tierra asume los traslados en escaleras y rutas de sus recorridos cotidianos.

Tierra nos cuenta que su hermano quería llevarla a todas partes en cada momento, “me correteaba por toda esa casa, yo, ¡Hay!, qué miedo que me caiga,

y... como todo niño, se creen los superhombres, con la fuerza, entonces, él me quería coger de la silla y bajarme un escalón... [...] incluso cuando estábamos en Robledo, vivíamos en un primer piso, pero había un escalón para entrar a la casa, y él me bajaba en las llantas de atrás y un día me dejó caer... hacia atrás, ¡Ah, fue horrible!, ya viviendo allí arriba, había una... una lomita, y él me bajaba hacia atrás, y él es muy brusco, entonces al tirarme, al voltearme, me sacó de la silla y me reventé... siete puntos.”

Aunque en múltiples ocasiones se expresa el malestar por la falta de oportunidades para mejorar sus condiciones de vida, ahora Tierra y su familia han aceptado la situación; gracias al amor, la admiración por su ser y el reconocimiento de sus potencialidades, asumen un compromiso importante en la consecución de apoyos requeridos para su adecuado desarrollo.

La fuerza y el entendimiento para comprender lo que ha sucedido, superar el dolor físico producido por las caídas y el impacto emocional generado por algunas vivencias, devienen del crecimiento espiritual; gracias a su fe en Dios, Tierra ha logrado sobreponerse y avanzar, para ella “influyó mucho las creencias religiosas, [...] tener una esperanza de vivir eternamente en la tierra y de disfrutar de perfectas condiciones, tener como esa visión, esa mirada, esa proyección más allá, y de verla de la forma más real.”

Gracias a su formación y creencias, tampoco alberga sentimientos de rabia, frustración o impotencia, “porque lo he logrado y he logrado lo que he querido,

entonces no sería impotencia ni tampoco sería rabia, sería como sí, como ese pesar, por qué no...”

El *pesar* como sensación relacionada quizás con la carencia de posibilidades que presentan las ofertas de atención para su salud y bienestar; al respecto replica, “trato de más o menos comprenderlo, como ¿por qué no tener los medios médicos que logran que yo esté mejor? [...] en el aporte, sería como la fisioterapia que yo he visto que ha dado un resultado positivo, pero así como: ¿Lo médico científico qué me ha aportado a mí? Nada, nada, todo queda ahí como muy concreto, esto es así y va a suceder esto y esto, y ya, no más, es eso.”

Para Tierra es muy importante un proceso continuo de terapias físicas que le ayuden a mitigar el deterioro de sus músculos y articulaciones, mantener la fuerza y movilidad; desde muy pequeña asiste a las actividades que en este campo se proponen, cuenta varias fisioterapeutas, aunque en muchas ocasiones este proceso se ha visto interrumpido por carencia de recursos económicos, “sobre todo el transporte se vuelve muy costoso”.

Paradójicamente, en el tiempo que adquiere su silla de ruedas es fotografiada al lado de un concejal de la ciudad y el alcalde de la época, en el acto de inauguración de unos buses municipales para personas en situación de discapacidad, proyecto que recibió por nombre “ruta de la discapacidad” y que sólo hasta ahora puede vérselos pasando por los barrios con mayor frecuencia.

Sin embargo, diez años y más de haberse tomado esta foto no ha resultado beneficiada con este servicio.

En este camino se hace imposible dejar de resaltar la falta de continuidad en los programas y proyectos orientados a mejorar las condiciones de salud de personas en situación de discapacidad, razón por la cual la madre de Tierra dedica algunos tiempos y hace el mejor esfuerzo en su rol de terapeuta; además de señalar que para una mujer cuidadora, ama de casa y trabajadora en algunos días de la semana, encargada del apoyo en la movilidad, las necesidades básicas de su hija, hijo y esposo, no siempre está dada la posibilidad de realizar los ejercicios propuestos desde esta área de la salud, al menos no con la calidad y continuidad que se requieren.

“Cuando queda tiempo”, madre e hija realizan los ejercicios aprendidos en doce años, y teniendo en cuenta las posibilidades económicas, la familia intenta mantener cierta periodicidad en la consecución de citas especializadas; lo ideal es que Tierra asista como mínimo una vez por semana a terapia física y en casa con ayuda de miembros de su familia continúe el trabajo propuesto de acuerdo con la evolución del proceso; sin embargo, pese a una búsqueda permanentemente de propuestas sociales de apoyo ofrecidos por instituciones estatales, de acuerdo con los parámetros legislativos de inclusión y atención integral a los sujetos en situación de discapacidad, son pocas las posibilidades de acceso, a saber, en la ciudad que habitaban antes reconocen ofertas inconsistentes de algunas

propuestas para el cuidado y el desarrollo físico, pero en el municipio en el que actualmente viven, estos servicios son inexistentes.

Las contracturas en articulaciones introducen el dolor y aumentan la fatiga corporal, lo que no sucedía cuando inició la pérdida de fuerza entre sus 8 y 12 años; su condición física se ha venido deteriorando, tanto por el proceso fisiológico que trae consigo la falta de distrofina⁷, como por la ausencia de apoyos médicos y terapéuticos que requiere.

En el caso específico de Tierra, el proceso de deterioro a nivel muscular y las contracturas en las articulaciones ha transcurrido de manera lenta, a sus 23 años requiere apoyo permanente en la movilidad; nos muestra algunas contracturas en sus piernas e ilustra las demás manifestaciones físicas de la siguiente manera, “tengo la columna muy desviada, entonces no me puede dar una gripa porque me muero, me muero, me ahogo, entonces inmediatamente llamar a EMI para que me nebulicen, y eso fue hace como 20 días, [hace poquito] que me cogió la tos y no paraba, no paraba, entonces como no puedo arrojar la flema, porque no tengo fuerza en los pulmones y además, porque, la columna está tirando para el lado izquierdo, entonces me está tapando el pulmón, esto obstaculiza más la potencia. Entonces, me asfixio, me siento ahogada, ahogada, peor. Entonces, me tengo que cuidar mucho de los virus, yo le tengo el pavor a una gripa y a una tos.”

⁷ Se trata de un gen de nuestro ADN, denominado también el “gen de Duchenne”, cuya mutación le impide producir la proteína distrofina o la produce en muy pocas cantidades, afectando el desarrollo y las funciones de las células neuromotoras, evidenciándose en un conjunto de síntomas de deterioro físico-muscular conocido como Distrofia muscular de tipo Duchenne.

El abandono social genera condiciones que acentúan la situación de dependencia, relación que Tierra define como un caos “porque genera conflictos internos en uno, yo no lo puedo hacer sola, por qué, por qué tengo que esperar que el otro me ayude, por qué no esforzarme más hasta lograrlo así me demore lo que me demore. Eso sí diría que me puede generar a veces... más bien escalar, luchar hasta que lo logre por mí misma y saber y entender que soy capaz. Y ya. Esto genera incertidumbre, preguntas, que si a veces esa persona faltara ¿cómo lo asumiría? Esa falta, esa ausencia de esa persona, ¿cómo sería mi vida sin esa persona?, ¡Qué susto!, como hay... que susto enfrentarlo... en toda situación: desde que me levanto hasta que me acueste, todas las actividades planeadas para cada día, cómo lo haría y qué papeles jugarían, y quiénes estarían comprometidos a asumir el papel que estaba asumiendo la otra persona que sí lo estaba asumiendo. Esas son las preguntas que..., entonces más bien no pensemos en eso y más bien no, como no angustiarme por lo que todavía no ha sucedido, y si sucede pues enfrentarlo de una forma en que lo pueda hacer más flexible, facilitador, posible y que no me cause esa angustia.”

Es la madre la que asume la responsabilidad de los apoyos que ella requiere en la cotidianidad, para quien no se hace explícita la posibilidad de que otros familiares asuman esta tarea; al respecto, Tierra supone la angustia de su madre, según sus expectativas frente al compromiso y responsabilidad en el cuidado; “como, si yo no lo hago entonces quién lo haría y cómo lo haría, de qué forma, ¿lo haría de la misma forma que yo? O, cómo la tratarían, cómo se va a sentir.”

Para Tierra, el tiempo es cómplice y alimenta la entrega entre ella y su madre, se hace propicio conversar, conocer-se, acordar, compartir; durante veinticuatro horas, “de lunes a viernes está conmigo, de lunes a lunes, sino que los fines de semana todo el día menos la noche.” Entre tantas otras confianzas que se pueden tejer, según el relato de Tierra el vínculo también se fortalece por tener las mismas creencias, además de la condición sexo/género, que para ella “sería muy diferente donde [...] fuera hombre.”

“Otra cosa es que nos aceptamos tal y como somos, y que por ejemplo, ella cuenta mucho con mis opiniones, o con mi criterio, Ah ¿usted si haría eso? Ah entonces, yo también, es eso, ¿cierto?, como por el amor y por el afecto. Y como, mi hija estudió, entonces ella debe saber qué es lo correcto, no tiene como el papel de la mamá autoritaria, y lo que yo digo es así y punto. No, eso es otro punto.”

Retomando el hilo de esta historia. Tierra inicia su adolescencia con cambios de domicilio y procesos escolares interrumpidos, continúa creciendo y proponiéndose como la mujer que deseaba ser, la cual no era posible explorar en el marco de la institucionalidad; estar al margen de la escuela le permitió encontrar motivaciones y razones para construir la vida propia deseada; con la complacencia de su familia emprendió la transformación de niña a mujer, según cuenta en las siguientes líneas, “yo quería ser una mujer grande, incluso a los 11 años, cuando yo me gradué, incluso antes, a mí siempre me gusta maquillarme las uñas de las

manos y mantenerlas bien arregladas, y en [...] la escuela no me dejaban, bien corticas, y ya, y sin esmalte, yo hay que pereza. ¿Cuándo saldré de aquí?”

“Entonces ya [...] a los 11 años que me gradué, [...] yo, -¡hay, tan bueno!-, pues yo no fui como ese duelo de dejar las amistades, no, muy desprendida de todo, y ya empecé, con nueva ropa, nuevos zapatos, me empecé a maquillar... y mi mamá muy alcahueta en todo, en todo lo que dijera la niña, como siempre. Entonces mi papá tampoco se opuso, me dejaba, y yo era feliz, ¡Yo quería ser una mujer muy grande!”

Con nueva vida de mujer y en su nuevo barrio, construyó amistades entrañables, nos dice que compartió momentos muy especiales con una amiga, “y la mamá de ella con mi mamá también empezaron a ser amigas. Hasta que... ella vivía como seis casas más arribita de la mía, y se pasaron enseguida de mi casa, ¡Imagínense!, más cercanía todavía, entonces compartíamos todo, todo era todo. Con los otros vecinos que también tenían la misma edad me motivaron a entrar a estudiar. Que ellos me ayudaban a hacer las tareas.”

“Entonces a mi papá no le importaba pues, el costo del colegio, y era muy cerquita, [...] como él tenía taxi, era más fácil. Cuando ya entré, ellas sí me colaboraban en todo, incluso mi casa quedaba en la quinta casa, y había que subir, obviamente escalas, descanso-escalas, y una de ellas me cargaba; entonces, fue como un acompañamiento que nunca se olvida.”

Tierra ha necesitado vencer barreras físicas, económicas, logísticas, entre muchas otras, para estudiar; sin embargo, estas dificultades se convierten en retos de aprendizajes, los cambios de domicilios e interrupciones en el proceso educativo, son resumidos por ella en su orden cronológico de la siguiente manera: “en Robledo continué sexto y séptimo, repetí quinto, porque mi papá dijo que era necesario volver a tener esos conocimientos de quinto para poder iniciar el bachillerato [...]; hasta que otra vez volví a dejar de estudiar, como un año, cuando nos vinimos para acá [...] Y una amiga me habló del colegio de validación y me matriculé, [...] volví a repetir sexto, y ahí sí arranqué todo. Inicé una técnica [en la que] duré un año o ¿un año y medio?, [...] hice los ICFES, entonces presenté el formulario en la Universidad y pasé.”

En la interpretación de su propia experiencia educativa, reconoce vacíos que marcan diferencias en cada nueva etapa, no sólo en el aspecto social, sino también en el aspecto físico y la exigencia en cuanto a los compromisos académicos que implican extensas horas de dedicación.

Así es como Tierra recuerda la experiencia inicial en el espacio universitario: “una validación no es lo mismo que un bachillerato académico, porque yo estudiaba cada ocho días y no más cinco horas, entonces es totalmente diferente el impacto que tuve cuando entré a la Universidad porque me tocaba estudiar desde las doce y media hasta las seis de la tarde o siete. Yo decía, esto tan largo... Y me cansaba mucho, yo parecía como una viejita quejándome por todo, yo decía ¡no voy a poder con esto!, ¡no voy a poder!, ¡esto tan largo!, me parecía

como si el día fuera eterno. También el descanso para mí es muy importante, entonces toda una tarde allá metida, ¡uf! y con tanta gente, todos los días, tal vez la relación que no tuve con compañeros en el bachillerato, que es importante tenerla, ha dificultado [...] relacionarme más con compañeros en la Universidad.”

Para Tierra han resultado interesantes las orientaciones y concesiones en el acompañamiento formativo por parte de su familia, quienes siempre han tenido en cuenta sus deseos, motivaciones, argumentos y posibilidades para la toma de decisiones en la ruta a seguir, en parte, los temores de su padre influyeron en el primer receso, con tono reflexivo frente a la pregunta ¿por qué parar de estudiar a los 12 años?, nos cuenta, “fue más que todo como un convencimiento por parte de mi papá, de tener él como el pesar de papá, como de su condolencia de que –hay, mi niña enfrentarse por allá, solita, tanto trabajo, tanto estudio, no, más bien quédese acá en la casa, bien bueno, dígame qué le traigo para que se sienta mejor, cómoda-; entonces, evitarle enfrentar problemas, que no me tengo que enfrentar, es como eso, entonces yo pues sí, como que pensé eso, y yo ah bueno [...] no sé, en ese momento no, pensaba como en el momento, el estar aquí, el ahora, disfrutarlo y ya, no más.”

Posteriormente su madre sugiere una media técnica de recepcionista digitadora como continuidad del proceso formativo en el centro de validación en donde hizo su bachillerato; de este modo lo recuerda Tierra: “como hay, ¡entonces!, ¿ahora qué?, como el deseo de madre –yo qué quiero para mi hija que sea-, parte como del deseo de ella, de las proyecciones de cómo ella me quiere

ver, entonces, me empezó a interesar eso y lo cogí, y me gustó, pero ya veía como una barrera dura de vencer por ejemplo en las prácticas, entonces no lo practiqué, me quedé solamente con lo teórico y ya”. Dentro de las barreras encontradas para hacer la práctica cuenta el desplazamiento como un gasto económico innecesario; “yo no sabía para qué lugar [me mandarían] y de pronto tocaba pagar mucho transporte, entonces para qué, para qué ponerme en esa, cierto, como generar otro gasto económico, sabiendo que no, no se necesitaba.”

Y ¿por qué estudiar psicología?, porque “me gusta mucho lo social, los trabajos grupales, excelente, o será porque [...] tengo esa motivación como de especializarme en teoría de grupos, pienso yo que influyó mucho el apoyo que tuve en el colegio donde hice esa práctica, cierto, de que me dio mucho el apoyo de [una profesora], de otros docentes, también del grupo, el acompañamiento y todo el amor que me brindaron los niños.”

Siente satisfacción por los logros en su proceso académico y en su experiencia religiosa, dos actividades fundamentales en la conformación de su mundo de la vida, su acervo de conocimiento cultural, social y espiritual. La tradición en Tierra se propone como premisa ontológica del deber ser entre roles sociales diferenciados, asumidos por la fe, instaurados en la importancia de una vida cumplidora de las enseñanzas bíblicas que sugiere algunos modos de proyectar y anhelar una vida buena, le genera expectativas de una mejor vida después de la vida, al tiempo que infunde temores sobre sus deseos en la vida presente, de ser esposa, por ejemplo.

Dentro de su imagen de feminidad ha pensado en la posibilidad de ser esposa y madre, quisiera adoptar una hija, y para tal fin tendría que casarse, aunque no hay candidato para el matrimonio.

A los doce años decidió bautizarse en su comunidad, evento que coincidía con el momento crítico de deterioro físico que le sugería una experiencia corpórea unida a la silla; “ya estaba en mi fase digámoslo que ya no puedo caminar más, [...] mi mamá [...] me llevó la silla como para el desplazamiento, para facilitarlo y no esforzarme mucho, como agotarme.”

“Tomar una decisión tan importante como esa, es como servirle toda mi vida a Jehová Dios y también tener eso como un compromiso para toda mi vida, [...] de regirme por las leyes de Él, están escritas en la Biblia y llevar un patrón de conducta, regidas por esas normas o leyes [...], ese fue como el interés o el compromiso por el cual lo hice, como un pacto, [...] y que no es un pacto solamente de ser tan religiosa o acercarme a Dios, sino algo muy real, algo muy real para mí, como si lo estuviera viendo, viéndolo en físico, [...] no algo simbólico o algo muy lejano de mí, no, serlo, apropiarme de eso.”

La familia llega a conocer la Organización –como ella la nombra- por su padre, recuerda que su mamá al principio no se mostraba tan interesada, era como reacia, “como que yo no quiero, pero cuando la señora empezó a hacer las visitas, se mostró muy comprometida [...] las preguntas que formulaba mi papá a

la señora, [...] hacían que ella también se preguntara por otras cosas, entonces de ahí también otra parte del inicio de vincularse pues a la Organización”.

“Desde muy pequeñita me educaron bajo las creencias de [la Organización], siempre me ha gustado indagar e investigar sobre la Biblia, –esta señora por qué viene acá, qué le enseña a mi mamá, [...] el libro qué enseña, ellas dos qué hablaban-, y yo no me aislaba cuando la señora llegaba, sino que más bien acompañaba a mi mamá y escuchaba, [...] no puse ninguna objeción, no, sino que me empecé también a interesar.”

Su papá decide no comprometerse, aunque continúa buscando las deidades que promueve la Biblia; para Tierra esta posición es “debido, digámoslo así, ya como a otros factores externos que se vinculan con la vida diaria de él, porque él era taxista, entonces, obviamente era el hombre, cabeza de familia, el que llevaba todo para su hogar, [y] no le quedaba mucho tiempo, entonces empezó como a desligarse, pero no porque él quiso sino porque las condiciones lo permitieron, digámoslo así, [...] también él desea tener como ese compromiso de hacerlo muy valioso o importante [...] de una persona que verdaderamente lo es, no serlo como una figura ahí, más bien dice, -por el momento no he tomado esa decisión-, cuando yo tenga la convicción o la determinación de que lo voy a hacer y soy capaz de regirme por estas leyes, lo hago, pero no hacerlo bajo presión ni nada de eso.”

“Entonces de ahí él se empezó como, digámoslo así, a alejar, pero en ningún momento nos ha puesto obstáculo para que mi mamá y yo no sigamos este derrotero religioso, no, él lo permite, [...] pero también ha sido como, digámoslo así, un obstáculo o una barrera cuando por ejemplo con el aprendizaje o las creencias para inculcárselas a mi hermanito, porque él es un niño, hombre, y mi papá entonces le dice –ah, no, si no quiere ir, entonces no vaya-, [...] no le hace ver la importancia.”

Bajo la autorización de la figura paterna, ellas participan activamente en la comunidad y el hermano se exime de practicar la religión; sin embargo, para Tierra y su madre sería importante que ellos dos se comprometieran y profesaran la fe, ella dice que se desea este acompañamiento porque “es algo muy importante que en el entorno familiar todos tengamos esos mismos comportamientos, esas mismas decisiones.”

Para ellas –madre e hija-, una tarea fundamental consiste en profesar su fe, según nos cuenta, “tomamos muy en serio las palabras que Jesús mencionó de predicar en toda la tierra habitada, predicar acerca de él, entonces tomamos ese modelo que dejó Jesús acá en la tierra, cuando predicó [...] en todas las naciones y acerca de qué, qué es el reino de Dios, qué propósito tiene la vida, preguntas que los mismos seres humanos nos hacemos a diario, entonces de ahí partimos, digámoslo así [...] para iniciar una conversación a través de una pregunta que a la persona, al amo de casa, le interese para poderle más bien, llegarle, cierto, entonces de ahí empieza la predicación y de esta forma se hace.”

No hay una temática específica en el orden de la predicación, se tiene en cuenta la disposición de las personas, el espacio y tiempo presentes, como elementos que sugieren la temática de introducción, la forma de acercarse a las personas tiene además estrecha relación con la lectura que se hace de su semblante, el ánimo que manifieste, los sucesos naturales y/o sociales coyunturales, incluyendo la territorialidad –situación geográfica- que corresponde al punto de encuentro; Tierra lo describe de la siguiente manera, “somos muy adaptables, digámoslo así, [...] como tener una introducción de acuerdo al espacio en el que estamos o de las condiciones que se estén viviendo actualmente o de las problemáticas que se estén presentando en el momento, así sea delincuencia, terrorismo, sea qué más, terremotos, problemas económicos, sociales, de lo que sea, de ahí partimos.”

A Tierra esta actividad le genera gran satisfacción y aunque habrían diferentes modalidades, prefiere propiciar el encuentro más cercano con las personas, “me encanta tener el contacto con las personas, me encanta hablar directamente aunque sí hay muchas formas como ya les había comentado, por carta también, por teléfono, en las calles, [...] si tengo la oportunidad y se da el tema pues por qué no hablar, es eso, pero sí lo hago de casa en casa, o sea, no utilizo como otros medios, por decir algo una persona de edad avanzada que no puede salir a la calle, entonces más bien lo hace por vía telefónica o por carta, [...] porque me gustan mucho las relaciones humanas, estar como en el medio social,

saber el concepto, la creencia, qué opiniones tienen las personas acerca de tal tema, es eso.”

Esta comunidad religiosa no escapa al principio de institucionalidad, en la cual se generan procesos organizativos y sujetos que ejercen roles determinados, como es el caso de los ancianos, que para nosotras marcan una pauta en la continuidad del poder patriarcal; sin embargo, Tierra explica que no es así, “algo que aclararles es que cuando se menciona la palabra ancianos, no es de pastores, no, son hombres capacitados que nos enseñan, pero no los vemos como algo superior, [...] que hay que rendirles como un respeto o que ellos tienen más poder que nosotros y que nosotros somos los que les tenemos que obedecer, no, todos somos iguales, se maneja mucho la igualdad, [...] entonces no es, para partir como desde ahí, cierto, para aclarar ese punto, que muchas, digámoslo así, organizaciones religiosas tienen su líder religioso, entonces lo ven como alguien de respeto, muy lejano.”

Desde nuestra falta de conocimiento permanecíamos inquietas frente al tema, también porque habíamos leído y conversado con algunas mujeres que pertenecían a esta organización y sus relatos daban a entender una imagen diferente a la que Tierra dibujaba en el suyo, por lo que continuábamos indagando; ella expone sus percepciones y vivencias, en las cuales los ancianos intervienen a modo de acompañamiento, no de juicio, ni de imposición, en la decisión que cada quien desea tomar para su vida personal e íntima, abordamos el tema del divorcio y de la fornicación.

Para Tierra “la idea es que nos acompañen en ese proceder, [...] en esa decisión y que no me hundan, cierto, el deber de ellos es animarnos a no volver a recaer y a mirar qué pasó para no volver a reincidir en eso, es eso; y otro aspecto, [...] tengan claro que ellos no toman ninguna decisión que esté en contra de mi decisión, o sea, respetan la decisión o es un acompañamiento o son procesos de escucha, pero no se hacen juicios valorativos para nada.”

Por otro lado, nos asaltaba la inquietud sobre por qué los ancianos deben ser varones, a lo que Tierra explica: “es porque como les decía al principio, como nosotros nos regimos por lo que menciona la Biblia, entonces, tomamos en cuenta lo que dicen las cartas de Timoteo, de que los que presidan sean varones capacitados, no las mujeres, el varón se relaciona mucho con la cabeza del hogar, cierto, como el que toma el liderazgo, las decisiones; pero ese liderazgo o como empoderamiento no se toma como un ser superior, como lo que decías [...], como un apoyo, o sea, en qué te puedo colaborar”.

En el estar siendo y conocer bebemos de muchas fuentes, sociedad, universidad, casa, religión, etc., pero finalmente una es la que termina concibiendo a la mujer, esposa, profesional, etc.; en este sentido, Tierra tiene una definición particular, en la cual incide su proceso de formación universitario, “en cuanto a esa composición o estructura, digámoslo genética, cierto, de ser como las diferencias neurológicas desde el género tanto hombre como mujer, qué diferencias tenemos, entonces por eso ahorita les decía en cuanto al tema que estábamos tratando

acerca de lo sentimental, de las emociones, que somos más vulnerables, más sensibles, cierto, que nos afectan de una manera totalmente diferente como lo asumen los hombres.”

En este sentido comprende las diferenciaciones que puede generar una definición que articula la información de tipo académica y el pensamiento religioso sobre el ser mujer, afirmando lo siguiente, “no me salgo totalmente de lo que he aprendido como [religiosa], pero si lo puedo interpretar de una forma totalmente diferente, en cuanto [...] que la mujer simplemente debe tener el rol o el papel de asumirse como que debe estar cuidando a sus hijos, casada, estar atenta al cuidado de su esposo; respeto las decisiones que tengan [...] la mayoría, incluso mis amigas, cierto, eso es totalmente diferente e incluso inciden muchos factores tanto internos en ellas que toman esas decisiones para quedarse ahí tan vinculadas a un hogar, no me gustaría a mí, para nada, porque entonces no hubiera tomado la decisión de ser profesional, no es mi interés de ser ama de casa, de esperar que llegue mi esposo y atenderlo, no me choca, pero mis proyectos de vida no están articulados a ese papel; o sea, lo asumiría si de pronto se llega a dar ese compromiso, pero de una forma totalmente diferente, yo con mis proyectos, con mi trabajo y él con su trabajo, y ya, obviamente yo si aplicaría de tener todo organizado en la casa, ¿si me entienden?, pagarle a alguien, incluso tampoco lo puedo hacer por la discapacidad, pues de cocinar o de lavar, cosas así pues como comúnmente lo hacen las personas que no tienen ninguna discapacidad, pero no escudarme como en la discapacidad para no hacerlo, sino que no estoy proyectada hacia eso, cierto, no me veo ahí.”

El saber que complementa el crecimiento espiritual, es apropiado en la Universidad, espacio que le permite acceder y construir conocimientos en la psicología como su profesión elegida, que hace rizoma en sus relaciones, sembrando semillas para la expansión de su ser, saberes, comprensión y configuración de experiencias subjetivas, permitiendo otros modos de ampliación y apropiación del mundo.

Como se ha mencionado, allí las cosas tampoco han sido fáciles en materia económica, además del costo del transporte diario y la necesidad de que su madre permanezca durante su estadía en ocasiones, para no incrementar los costos, durante el tiempo en que tuvimos nuestros encuentros, a Tierra le comunicaron que ya no era titular de la beca para educación superior que le había sido “*otorgada*” por su situación de discapacidad, este *beneficio* debía orientarse al proceso de resocialización de grupos armados al margen de la ley, un proyecto político que tenía toda la atención gubernamental, la Ley de Justicia y Reparación ordenaba que el beneficio fuera “entregado” a una persona cuya discapacidad hubiese sido adquirida en alguna experiencia traumática durante su pertenencia a estos grupos; por lo que en sus últimos semestres, debería gestionar los recursos que le permitieran terminar su proceso de formación profesional, para garantizarse su “derecho” a la educación.

Se propone continuar venciendo innumerables obstáculos, gracias a su amor a Dios, la confianza en sí misma y los apoyos brindados, especialmente por su

madre, siempre, hay personas dispuestas a echarle una mano, en la casa, la universidad, las prácticas; aunque las instituciones en general, no se han percatado de su condición, en casi todas estas estructuras arquitectónicas hay ascensores en el edificio que ocupa el personal administrativo, pero en los espacios habitados por los públicos generales –masificados y uniformes-, casi no es posible encontrar adaptaciones dispuestas y en buen estado, para el ingreso de personas cuya movilidad presenta características diferenciadas. Frente a lo cual Tierra manifiesta que “no tienen en cuenta a la persona que tiene ciertas dificultades físicas, porque no soy la única persona pues que estudia allá en una silla de ruedas, sino que hay muchas más.”

Estas situaciones evidencian algunas transformaciones necesarias para acceder a espacios y recursos que satisfagan las necesidades y deseos, difíciles de sortear en el día a día cuando se tienen vivencias muy particulares. De este modo, la discriminación no es para Tierra una sensación que se pueda manifestar en esencia; en su infancia tal vez sentía algunas diferencias en el trato “porque quería jugar, quería jugar y... y qué rico jugar, así, al escondidijo, correr, estar con todos en el patio, y uno saber que no, que no podía estar ahí, que de pronto lo tratan mal, ¡eh!, lo cogen brusco y se cae y uno no sabe cómo va a caer; entonces más bien no, quedarse quietecito y evitar caerse.”

Lo anterior podría entenderse, quizás, como las condiciones propias de la vida, lo vivido en singular, experiencia personal que implica quietud y protección del cuerpo para la vida social, por lo que Tierra no refiere propiamente un

sentimiento de exclusión, “porque yo lo he visto, las personas mismas lo transmiten y uno lo siente, entonces uno puede concluir que no lo hay, exclusión tal vez en cierta medida, no podemos ir contigo porque el carro no tiene maleta entonces ¿cómo vamos a echar la silla? Tal vez por esas [cosas] de ciertas personas, otra forma [...] en que hay [...] pero son muy poquitas, o sea contaditas, he podido observar eso, no, no podemos ir con usted porque hay como muchos obstáculos, entonces podría generar en usted o en nosotros mismos como un encarte.”

El encarte que se percibe en la poca accesibilidad del espacio público, sus instituciones, urbanizaciones y barrios, algo tan generalizado que Tierra comprende como “muy natural, muy cultural, muy diseñados para todo el mundo y no tienen en cuenta eso, pero que yo me sienta discriminada porque no hay rampas, o porque no hay ascensores, no, no una discriminación, así no la siento.”

En el espacio público también se presentan situaciones incómodas, en algunas ocasiones aparecen en frente algunas personas que con su particular imprudencia se lanzan a preguntar, “sobre todo las personas mayores, los viejitos, ¿Y A LA NIÑA QUE LE PASÓOOOO?, ¡ay!, me provoca como [...], ¡cállese!, como ¡cállese! O ¡lárguese!, no pregunte más, ¿qué me va a preguntar?, entonces no. No le pasó nada, ella está bien.”

“La gente joven a veces trata de reservarse las preguntas, porque tal vez piensan que no quieren hacerme sentir mal, entonces, [...] más bien no preguntan; yo percibo eso, [...] se quedan con todo.” Los viejitos “son más imprudentes”, en

cambio los jóvenes, cuando la curiosidad les puede y se atreven son “más prudentes, cambia la manera de preguntar y miran cómo, en qué espacio es prudente para preguntar, en qué momento, eso para mí es muy importante, porque si vos lo decís, en público ¿OÍSTE Y, QUÉ TE PASÓ?, ¿Y POR QUÉ ESTÁS AHÍ? Y ¿DESDE HACE CUÁNTO?... ¡Qué pereza!”

¿Qué es entonces la igualdad?, desde esta concepción sobre la mirada otra y las actitudes sociales frente a la diversidad que nos presenta el mundo, Tierra la define como la relación social en la “que todos seamos iguales y que todos podamos tomar en cuenta las decisiones de los demás, ¿cierto? Respetando pues todo, [...] Ser iguales por decir algo, en que todos estamos viviendo en este país y podemos disfrutar de este espacio, eso es igualdad, no ponen como normas: “no se puede el ingreso a indigentes”. Nooo, [todo] es igual, es un espacio público que está libre de todo.” Entonces preguntamos ¿Qué se requiere para que exista igualdad entre personas en situación de discapacidad y sin discapacidad?, -“No, nada” responde Tierra.

Y de esta manera, pese a las dificultades que le propone el medio, con sus barreras físicas y representacionales que le atribuyen una categoría de discapacidad, nominación –científica y actualmente, socializada, hecha común-, perfilando miradas sociales reveladas en comentarios callejeros desprovistos de prudencia que lanzan la pregunta, imaginan y presuponen sus posibilidades en el hacer y el ser, comentarios que para ella no tienen razón de ser, le parecen pesados y le generan rabia; Tierra igual que Fuego, día a día demuestra que es

capaz, se hace ejemplo de vida y ofrece su testimonio con compromiso, pinta de colores la imagen de sí que ha creado, desea y hace posibles las metas que emprende.

Fuego

La historia de Fuego tiene relación con la idea de educar a ciegos y sordos en Medellín, propuesta por el señor Francisco Luis Hernández Betancur y su esposa, doña Blanca Gutiérrez Isaza quien fuera la primera maestra de la sección de niñas de esta escuela iniciada en un espacio pequeño de la Escuela Normal de Varones, del Barrio Villahermosa.

El abuelo de Fuego viajó a esta ciudad con el propósito de colaborar en la propuesta de formar en un oficio o arte a las personas con ceguera, trabajó allí hasta sus últimos años de vida como músico y maestro del piano, a quien ella lamenta no haber conocido porque seguramente le habría enseñado cosas importantes, habilidades que pueden aprenderse en las vivencias compartidas de experiencias particulares.

“Mi abuelo murió en el 74, yo nací en el 75, no lo pude conocer, que eso pues, que uno dirá, ¡Qué importa!, pero a mí toda la vida como que me ha dolido no haber podido conocer a mi abuelo paterno. Es que yo creo que si lo hubiera conocido hubiera hecho muchas cosas que quise ser y no pude ser, por ejemplo,

[...] a mí siempre me gustó la música, [...] probablemente si yo hubiera estado chiquita con él, yo hubiera aprendido lo que quería hacer, que era tocar el piano, de pronto con él hubiera sido otra cosa diferente.”

Su infancia transcurre en tiempos de promesas -metas sociales universalizadas-, ajustadas a la idea de progreso económico que exige dotarse de condiciones básicas para desarrollarse -sobrevivir- una persona socialmente; comodidad, abundancia y crecimiento exponencial se incorporaban en ideales de familias paisas, pujantes, trabajadoras, que se hacían fundadoras de barrios y unidades residenciales.

La familia recién constituida de Fuego, conformaba por estos tiempos una nueva comunidad que se llamó el “*Tricentenario justo de la ciudad*”, unidad residencial que la administración municipal utilizó ingeniosamente en dos momentos, primero fue sede de concentración para los deportistas de los “*XIII Juegos Centroamericanos y del Caribe*”, y luego, residencia de las nuevas familias, por lo que se demoraban un poco para entregarles la casa, de acuerdo con el relato de Fuego, los niños y niñas que llegaron allí tenían casi todos la misma edad, crecieron juntos, ya muchas familias se han ido, como la de ella que se trasladó al barrio San Javier luego de que la pareja se divorciara.

Mientras creció en esta unidad, transcurrió su proceso escolar que inicia en el ciclo de aprestamiento⁸ de la escuela San Luis María de Monfort, del municipio de Bello, institución que educaba niñas con discapacidad sensorial (auditiva y/o visual). Fuego aún recuerda experiencias de kínder y preescolar, “fueron muy buenos, porque tuve una profesora muy especialista en el campo de educación visual, [...] todavía yo le guardo mis respetos”.

Finalizando el preescolar, la escuela cierra por dificultades en su planta física, y la comunidad educativa se incorpora a la Escuela para Ciegos y Sordos – CIESOR-; este cambio para ella “fue muy duro, [...] aunque uno sea pequeño, infanta mejor dicho, [...] uno siempre con niñas, el cambio de uniforme [...] eso siempre era duro, pero lo más duro de eso, [...] fue la profesora de primero, ¡Qué profesora! [...] ella no era de los profesores que uno recuerda porque le enseñó a leer y escribir, uno la recuerda porque [...] se mantenía gritando a todo el mundo.” Aunque en su caso particular, reconoce que desarrolló habilidades y construyó aprendizajes importantes en matemáticas, lectura y escritura.

Además de los cambios en el orden de las relaciones, la fatiga se incrementaba, “porque ahí en la escuela estudiábamos de 7:00 a 12:00 del día, en cambio allá pasamos a estudiar de 7:00 a 5:00 P.M. Eso se llamaba estar semi-interno, entonces, por la mañana uno estudiaba con un profesor normal y corriente, con los compañeros y, por la tarde uno veía actividades especiales, que

⁸ El Ministerio de Educación incorpora por esta época los grados Kinder, Prekinder como parte complementaria de la básica primaria. Además, se hacía necesario un nivel de aprestamiento que constaba de dos años en el proceso educativo de personas con discapacidad sensorial.

eran por ejemplo: piscina, música, danzas, escritura en braille, complementación en matemática, cosas como más específicas con el área de ciegos.”

Para Fuego esta organización del tiempo en la jornada escolar permite construir aprendizajes diferenciados según necesidades individuales y características de la discapacidad –sordera o ceguera-, permitiendo un espacio para el afianzamiento de habilidades específicas, como la “formación en áreas tiflológicas, [...] que se encargan de estudiar los aspectos relacionados con las personas ciegas, toda la escritura, la movilidad ¡Todo!, me acuerdo que también nos enseñaban a cocinar, a esa hora, [...] después de la una de la tarde, a cocinar, doblar ropa, pues, habilidades de la vida diaria, ¡Ah..., yo si extraño mucho!”

En este mismo sentido se procuraba la atención personalizada a personas con dificultades del aprendizaje, por lo cual la Ley establecía un número máximo de estudiantes por grupo, cifra que en muchas ocasiones era menor, como cuenta la experiencia de Fuego, “no éramos muchos en un salón, en un salón de educación especial, si mucho, éramos doce estudiantes.”

La experiencia educativa diferenciada, empieza a transformarse para esta época, el país se dispone a integrar estudiantes con necesidades educativas, en el sistema educativo formal, estrategia de cumplimiento a lineamientos internacionales que promueven una “educación para todos y todas”. Como propuesta piloto fue implementada en principio por instituciones voluntarias, que

posibilitaban el ingreso de quienes evidenciaban un rendimiento óptimo en la escuela especial; desde la primaria consideraron que Fuego debía ser integrada, según relata a continuación:

“Yo siempre fui como la mejor de la escuela, y en tercero de primaria empezaron el proceso de integración de los niños a los colegios normales, bueno... regulares, a mí me iban a integrar, [...] pero yo lloré, pataleé, [...] y entonces ya me dejaron hasta quinto de primaria, [...] para mí fue lo mejor, yo si pudiera volver a vivir esa época no lo pensaría absolutamente dos veces, a pesar [...] de los castigos, para mí fue lo mejor.”

“La primaria, es yo creo que la mejor época de mi vida escolar”, en este espacio aprende a diferenciar y asumirse entre cercanías y distancias, situaciones de desventaja, castigos, premios, y algunas formas de colonización in-visibles en la educación *impartida* a la manera de monjes españoles.

Recuerda detalles de su paso por cada nivel de formación, anécdotas de lecciones, travesuras y *rebeldías* que traían distintas consecuencias: caídas, fracturas, etc.; disfruta contándolas, muchas de ellas se relacionan con los castigos, quizás la vivencia más recurrente en la relación con las figuras de autoridad de la institución en la época.

“Por ejemplo: como ese colegio era regido por monjes españoles, [...] tenían métodos de castigo español, [...] ellas lo ponían a escribir a uno 10 planas de por

ejemplo: -no debo hablar en los corredores-, [...] lo que era peor, una vez nos pusieron un castigo, teníamos que dar unas vueltas por el patio del colegio y ese patio era gigante, teníamos que ir saltando como sapos... ¡Huy no, nos enfermamos!”.

Y sin embargo, Fuego percibe que no era muy castigada, su rendimiento académico la eximía en algunos casos, según recuerda era muy necia, “lo que pasa era que a mí no me castigaban a menudo porque, es que yo tenía la ventaja de que yo era [...] muy buena estudiante, yo siempre fui la mejor estudiante del colegio; de primero, no les digo pues, que yo salí sumando, restando y leyendo.”

Su agilidad para resolver problemas en la vida práctica, académica y establecer relaciones sociales, facilitó diversas vivencias en el espacio escolar; se divierte narrando sus aventuras, “yo monté en esa escuela en carritos de rodillos, en patinetas, una vez me pegué una *matada* montando en monopatín, [...] me puse a apostar con un compañero ahí en la calle.”

También en este proceso recuerda las relaciones afectivas, que le parecen juegos, porque a Fuego le gusta jugar y enamorarse, “en quinto, me conseguí pues como el novio, el noviecito que supuestamente era en serio pero igual seguía siendo un niño, y yo me acuerdo que ni siquiera un pico nos dimos, [...] salí del colegio y en sexto yo seguí hablando con él, pero ya nunca más. [...] Siempre nos escribíamos cartas, nos volábamos, [...] una vez yo le estaba leyendo a mi amiguita la carta, nos le habíamos volado al profesor y [él] también se voló detrás

de nosotros y escuchó todo lo que estábamos leyendo [...] y ¡Nos pegó un regaño!. [...] que la carta hubiera dicho como... ¡Nada!, cualquier pendejada de esas como, como... te quiero, pero, ¡Ese señor hizo un escándalo!”

Aunque en la escuela se construyeron relaciones de amistad nunca se encontraron por fuera de este espacio porque -“todos vivían muy lejos”-, el descanso y la jornada completa, les permitía compartir momentos, intereses y vivencias, formas de conocer y estar en el mundo. “Uno cogía como los vicios de todos, la época mía aficionada al fútbol y al deporte fue cuando estaba en la escuela, nosotros veíamos todos los programas deportivos habidos y por haber, nos sentábamos después a hablar de eso.”

Fuego considera que esta experiencia tan importante para ella, se reduce para niños y niñas que ingresan al sistema educativo actual en la propuesta de inclusión, en tanto estar entre *diversidad* diluye los encuentros escolares con la *paridad*. La propuesta diferenciada en los primeros años de vida, según puede leerse en sus relatos, congrega en torno a intereses comunes, genera vínculos, “todos los ciegos hemos sido muy unidos, o sea, obviamente uno encuentra sus rivalidades y todo eso, pero finalmente hemos sido, o por lo menos en la época de la escuela, fuimos muy unidos.”

Algunas prácticas institucionales de aquel colegio no son recordadas gratamente, argumentan las distinciones, según cercanías –o jerarquías-; aspectos palpables al momento de servir alimentos, los discursos en los actos

públicos, entre otras muestras de sofisticados ritos en las relaciones de poder, saber, decir. Ella era bien tratada en la mesa por ser la nieta de Don Ismael, podía comer con los monjes en varias ocasiones; no obstante, tenía algunas diferencias y unas formas particulares de expresarlas que no la hacían tan cercana, como en una de las reuniones generales, ese día uno de los directivos “empezó a hablar de los españoles que habían venido... *-Que los españoles eran lo máximo, que no sé qué-*, y yo me paro y le digo a él, que *-Cuál, que ellos eran unos ladrones, que se habían robado el oro, que yo no sé qué-*, y todo el mundo me empezó a dar a mí la razón; [...] se supone que él como directivo tenía que saber manejar eso, pero él no sabía y [optó] por mandarnos a los salones.”

Y se continúa la diada fuerte-débil, en la experiencia que relata Fuego a continuación; “sobre todo los que se aprovechaban de eso eran los que más veían, esos eran los que más se aprovechaban de eso. [...] Los ciegos le teníamos el pánico a los sordos, los sordos por todo nos pegaban, esos sordos lo veían a uno en la tienda comprando y le robaban a uno la plata, yo tengo tan mal recuerdo de los sordos de la infancia, sobre todo porque a nosotros nos impresionaba mucho cuando ellos gritaban.”

Así mismo, cuando se es mujer, eres niña y vives una situación de discapacidad estás expuesta a relaciones de abuso situación que por falta de formación al respecto, no quedaba muy clara la *maldad o el “culpable” de la experiencia, –el silencio podría ser una de las más comunes reacciones, y frente a éste ¿cómo se puede actuar?-*, según su percepción, cuando se es pequeña, “no

se cuenta con la edad -o con la información- suficiente” para poner límite, denunciar o defenderse.

En la conversación resaltamos el hecho de que recientemente muchas más situaciones de abuso sean denunciadas por niños, niñas y sus familias, en cambio, para la época que relata Fuego, esto podría agravar la situación de la persona agredida, en este caso la niña en situación de discapacidad, además, el diálogo tampoco era tan incentivado⁹ como hoy, las relaciones así construidas, se consideraban “muy normales”, también había una exposición al desprestigio, a “que no les crean, porque esa es la otra parte. [...] Sí, yo no cuento y me protejo de que me castiguen en mi casa y *prefiero* que éste haga conmigo...”

Aprendido el mundo a través de currículos ocultos con dobles moralejas, se intercambian anécdotas contemporáneas de tácticas que podemos reconocer como comunes para enseñar a callar, construir roles, vivir la sexualidad; “mire por ejemplo la concepción de las mamás, todavía de muchas, es una concepción de doble moral, [...] -“¡*Cuidado queda en embarazo!*”-, o sea, nunca le dijeron al niño -*no tenga relaciones sexuales por esto y esto, y si tiene, cuídese de esta y esta manera-*, o sea, parecía como que le estuvieran diciendo a la niña, -“*vea tenga relaciones sexuales, pero lo que importa es que no quede preñada-*.”

Razones como ésta la llevan a concebir la educación como una herramienta potenciadora en las diferentes dimensiones del ser -“en su sociabilidad, fisiología,

⁹ Haciendo referencia a los medios de comunicación.

psicología, etc.”-, si logra responder a las necesidades particulares en cada momento de la vida del sujeto¹⁰. En este sentido, reconoce la importancia de sus vivencias en el proceso escolar, que transita de la educación para niñas con discapacidad sensorial a la escuela especial mixta, y la integración escolar en su secundaria.

La escuela especial en primera infancia y la básica primaria brindan la posibilidad de encontrarse con pares iguales en sus condiciones y permite el desarrollo de habilidades que no se abordan en la escuela generalizada, “la integración en los primeros años de la vida escolar, eso no funciona, [...] deje que los niños discapacitados estén con discapacitados hasta el 5to grado, donde tengan los elementos mínimos para poderse salir a medio defender, [donde] ya no implique tantos cuidados.”

“Pero no es por el hecho de tener características similares, es el hecho de que simplemente yo voy a estar en igualdad de condiciones. Como decía, yo en mi colegio: corrí, salté, peleé, me agarré del pelo, lloré, todos en igualdad de condiciones desde la posibilidad de hacer.”

Luego de esta experiencia de paridad, Fuego solicita cupo en un colegio cercano a su reciente lugar de residencia en el barrio San Javier, la directora de la institución observó en la entrevista habilidades que fueron constatadas

¹⁰ Estos momentos son diferenciados por ella, en periodos de infancia, adolescencia y *mayoría de edad*.

posteriormente con su disciplina, compromiso y desempeño académico, “siempre ocupaba el primer puesto en todos los periodos.”

Durante cuatro años, la institución femenina que recién integraba estudiantes con necesidades educativas, tuvo que resolver algunas dificultades en las relaciones con pares y docentes, implicaciones y retos que trae acercarse a una alteridad predefinida en su tipo dis-capacidad sensorial, y su representante para este caso trastoca lo que se tenía previsto sobre la considerada deficiencia funcional, presuponiendo unas tareas y un lugar para ella en aquel colegio.

Surgían problemas porque algunas compañeras consideraban que a ella le regalaban las materias; con las docentes, recuerda dificultades cuando se empeñaban en realizar actividades que sobrepasaban sus posibilidades, sin un sentido coherente con sus necesidades de desarrollo, que llevaban a algunos riesgos, o sugerían la “exposición al ridículo”, como las técnicas de recibir balones, combinar colores primarios, bailar en un acto cívico, etc.

Estudió sus dos últimos grados del bachillerato en otro colegio, cambiando una vez más de la educación femenina a la mixta; la especialidad del colegio fue una de las razones por las que no podía terminar allí. “Me salí de ese colegio porque cuando eso era comercial y siendo la primera alumna ciega que estaba allá; [...] fue otro cambio duro porque [...] uno acostumbrado a estudiar con niñas, [...] ese es mixto, entonces la primera semana [...] yo lloraba, [...] no le decía a mí

mamá nada, yo me acuerdo que el primer día, -¿cómo le fue?- [preguntaba su madre], -ah, bien- [le contestaba], ¡Y mentiras!”

De su adolescencia relata algunos amores correspondidos y otros más platónicos como el enamoramiento de su profesor de francés en décimo, su siguiente relación también se reduce al espacio escolar, para ella “un novio del colegio, que simplemente estábamos en los descansos para arriba y para abajo, y nada más; [...] era súper buena gente conmigo, ¡Ese *pelao* me quería!; pero eso fue un montón de problemas porque nadie quería que yo estuviera con él, [...] todo el mundo creía que él se iba a aprovechar de mí.”

De este modo, institución, familia y sociedad se convierten en un referente y soporte importante para asumir *cambios en la vida*, ilustrar esta comprensión precisa devolver la historia a sus nueve años, con el nacimiento de su hermano que le hace re-tomar tetero, ella conserva ligada esta vivencia a los días en que su cuerpo se transformaba de niña a mujer, la menarquia a los 10 años significó “un trauma, [...] porque yo quería estar en la calle jugando, con niños y montando en bicicleta, yo quería ir a piñatas, pero ya me decían –*usted está muy grande, usted ya no es una niña, usted es una señorita, usted ya no puede-*, [...] ¡para mí eso fue horrible!”.

“Yo creo que un niño o una niña no madura porque físicamente sea madura, uno madura porque psicológicamente es maduro, cierto, y más [...] porque el niño ciego [...] madura físicamente, pero no madura en otros sentidos porque [...]

nunca tiene un ídolo, nunca se identifica con nadie, entonces qué va a madurar, todavía sigue siendo un niño.”

¿Cómo se ve la familia implicada en el proceso de esta adolescencia a la que Fuego llama tardía?, “estás mucho a merced de tu papá y tu mamá, [...] entonces obviamente te estás vistiendo como tus papás quieren que te vistas, y te están rechazando, [...] no tienes un grupo con quien aliarte, con quien unirte, con quien luchar, con quien ser rebelde, o sea, son muchas cosas. [...] Y ¿qué es la adolescencia?, o sea, no es solamente un desarrollo físico, es la búsqueda de la identidad, de la personalidad, del carácter, de la aceptación, de quién soy yo, cómo soy yo.”

En esta búsqueda por definirse y estar en el mundo inició su formación en la educación superior. De la última institución que acompañó la escolaridad se graduó como mejor bachiller, obtuvo el puntaje más alto en las pruebas ICFES y le fue otorgado un formulario de admisión especial para el ingreso a la Universidad, aunque presentó el examen. “Pase a Español y literatura, después me cambié de carrera.”

“Ese primer semestre, [...] uno acostumbrado en el Colegio a ser el líder, a tener amigos, yo sin decirles mentiras, la gente peleaba porque se querían hacer conmigo en grupo [...] aunque a mí nunca me gustó trabajar en grupo porque siempre era uno el que trabajaba, [...] el que más hacía era el que copiaba lo que

uno le dictaba, entonces a mí nunca me gustó eso, ni siquiera en la Universidad, [...] ya los grupos míos se volvieron demasiado pequeños.”

“Me tocaba empezar a andar sola y yo siempre andaba con mi papá y con mi mamá pa’ todas partes. [...] Me acuerdo la vez que mi papá me trajo a la primera clase, yo me encontré aquí con un muchacho, ¡ah!, con el que fue novio mío en la escuela; [...] él estaba en el primer semestre aquí también, [...] se graduó en quinto de primaria, y es de un pueblo, [...] ya nunca volvimos a saber nada, pues ni él de mí, ni yo de él, hasta que nos encontramos aquí y comenzamos a hablar, [...] nos hicimos dizque novios.”

Esta relación contradice el perfil de pareja que la madre siempre había propuesto para Fuego, así como ella nos lo hace saber, “al principio fue una relación como muy de la universidad; [...] yo nunca quería tener novio ciego, es muy raro, [...] me hice novia de ese muchacho, pero tampoco quería que [...] fuera a mi casa a visitarme porque mi mamá tampoco quería”; el mensaje estaba implícito en el discurso de crianza, “ella me decía que me consiguiera una persona que viera, que me ayudara.”

Por este motivo Fuego no quería llevar a su novio universitario a casa y tampoco quería hacer partícipe a su madre, pero sin necesidad de contárselo, a los siete meses de relación, la mamá escuchó en la emisora de la Universidad, una entrevista al joven ciego, quien mencionó el nombre de su hija haciendo alusión al noviazgo, situación que representó una discusión seria entre ellas dos.

En la línea de roles asumidos en su familia, el padre, según lo que trae la memoria, “no recuerdo mucho como que mi papá se haya involucrado en mi proceso de formación y crianza. [...] Mi papá, fue el papá -yo apporto económicamente, [...] tienes las comidas, el techo, no te falta nada, y ya- [...]. De pronto, en los primeros años, él sí estuvo ahí, si hubo pues un intercambio en el sentido en que, por ejemplo, [...] a las reuniones del colegio iban los dos o iba mi papá, a las asociaciones de padres, pero mi papá nunca fue el papá pues, sentémonos todos en familia, compartamos, salimos a comer, muy de vez en cuando.”

Es la madre quien vela por el cumplimiento de *-funciones ciudadanas, cristianas, apostólicas y romanas-* de cada miembro de su familia, “pero, ¡ah!, yo como no le paro bolas”; entre ella y su madre, hay una relación estrecha, pero distanciada en los modos particulares de desear, experimentar y comprender el mundo.

“Que yo quiero la cama así, no la puedo poner así porque es la casa de ella. Y [...] no es sólo eso, que si yo hablé con usted de tal manera, *-ah, no me gusta cómo usted habla con tal persona-*; [...] con la única amiga ciega que tengo, yo hablo por teléfono todos los días, [...] hablamos de todo; [...] entonces por eso, ella dice *-ah, que es una bobada, esa pérdida de tiempo-*. ¡De malas!, a mí me gusta hacerlo, [...] ¿cuál es el problema? *-Que... usted por qué se sienta tanto en el computador-*. Por ahí me dijo ahora..., no ha podido entender que el 95% de

cosas que yo hago en el computador [...] es porque yo lo necesito, raramente me ven chateando, que en Skype, [...] a mí eso casi no me gusta”.

En casa Fuego asume labores de cuidado personal, tender su cama, doblar su ropa, recogerla, etc., no contribuye en otras labores domésticas, porque la madre prefiere hacerlo según su estilo y criterio.

En el compartir ese amor familiar, noviazgos y amistades, Fuego experimenta sensaciones, reconoce intereses en el dar y recibir afecto, y aprende a discriminar *posibilidades* según el género, aunque para ella, no debería haber diferenciación tratándose de manifestar sentimientos, “hemos estado manejando eso de generación en generación y siempre nos han dicho, no, es que los hombres son los que tal cosa, los hombres son como tal otra, los hombres son los que no sé qué, entonces [...] se le van grabando esas palabras en la mente, es decir, de poder conquistar, ¡Usted si puede conquistar!”

Su consigna impidió que la familia, o mejor, la madre, pusieran límites al amor universitario que recién florecía, se propicia la diferenciación entre el amor y el respeto por la tradición familiar, según criterios propios, en consecuencia con la rebeldía adolescente reivindicadora de los derechos y deseos, de la vida, para una misma. “Y empieza la rebeldía, [...] yo me impuse y le dije a mi mamá *-pues usted tiene que aceptar a ese muchacho como sea y ese muchacho es mi novio-*, duré tres años con él.”

Una de las experiencias que combinaron el amor y la rebeldía en esta relación transcurre en un viaje al pueblo natal de su novio; “yo me volé con él pa’ Jardín, [...] pero ¡Huy, qué cosa tan planeada!, pero es que uno cómo es de miedoso, yo me acuerdo, que yo fui a misa y dije -*Señor, si ese viaje no me ha de convenir... que se dañe-* [...] Pa’ mí lo único traumático era como sentir, [...] sentido de culpabilidad.”

El espacio universitario crea en la vida otras dinámicas, se hace cómplice de historias y afectos, “los primeros días, yo venía a clase y apenas terminaba me iba pa’ la casa, ya después uno empieza a conocer gente, [...] y ya yo [...] tenía otras jornadas más extendidas, [...] ya con el novio nos veníamos pa’ la Universidad así no hubiera [...] clase, porque estábamos en paro, ¡Nos madrugábamos!”

En la Universidad, Fuego mantiene el rendimiento académico que la ha caracterizado; de la Licenciatura en Español y literatura, decidió cambiarse para la Escuela de Idiomas, donde se graduó con honores; con su promedio de carrera pudo haber estudiado un postgrado pero no encontró una oferta atrayente relacionada con la línea de formación que deseaba continuar, por tanto, decidió reingresar a la primera carrera que hoy recibe por nombre Licenciatura en Educación Básica con énfasis en Lengua Castellana, su segundo pregrado.

Su experiencia laboral inicia antes de graduarse, como docente de cátedra en el programa “Multilingüa” de la Universidad que la formó, lleva más de diez años desempeñándose en esta labor; motivo por el cual considera que estudiar un

postgrado mejoraría sus ingresos económicos en este campo, al tiempo que ampliaría la barrera que siente al llevar hojas de vida y escuchar las negativas.

Su experiencia de integración social, educativa y laboral, ha sido positiva, aunque se presentan algunas dificultades y sentimientos de discriminación en diferentes espacios, según cuenta, “yo fui afortunada [...] porque me empleé aquí de una vez, así sea como cátedra, aquí no pagan bien pero yo me siento cómoda; [...] yo he tenido aquí el respaldo, aquí tengo monitor, [...] de la Universidad no tengo por qué quejarme; sin embargo, [...] he visto ofertas de trabajo en otras partes y he llevado, [...] y a pesar de que tengo hoja de vida de la Universidad [...] y tan buenas recomendaciones, no me dan trabajo, porque *–simplemente, usted no ve-*, y porque ni siquiera se toman la molestia de decir *–bueno le vamos a dar dos meses, para ver cómo le va y si le va bien la dejamos-* ¡Huy, ni siquiera eso!, [...] llegan momentos en que uno se cansa harto.”

Estas situaciones la llevan a preguntarse “¿Cuántos ciegos son profesionales y finalmente cuántos están trabajando?, ¿Y cuántos trabajan en lo que hacen?, ¿Y cuántos trabajan en lo que hacen pero no se están ganando lo mismo que una persona entre comillas normal? [...] ¿Qué hablan de integración e inclusión?, si están aceptando a los pelados en las Universidades, a los programas que se presenten y ¿Dónde están las oportunidades laborales? O es que, hay que decirle al discapacitado: estudie por su satisfacción personal, pero no va a vivir de esto porque no hay posibilidad para usted.”

Lo que implica abordar el problema desde el interior de los procesos institucionales, teniendo en cuenta la población con discapacidad que estudia y trabaja, la Universidad parece haber adormecido sus procesos inclusivos desde la comunicación, “exactamente, estamos hablando que la U es accesible y que es inclusiva, y no hemos pensado que desde ahí se está discriminando, -ay, *no sabes que mañana hay tal actividad en la [Universidad], pero había que inscribirse-*, - ¿Sí? ¿Y dónde se enteró?-, -Ah, *había tal letrero-*.”

Al respecto considera que el proyecto de inclusión o integración de personas con discapacidad requiere de continuidad e innovación permanente en la mejora de la calidad educativa que se les ofrece; para esto la Universidad teniendo la experiencia y vanguardia que se atribuye, debe avanzar en temas como la formación de docentes, adecuación de fuentes y formatos de información para las personas ciegas que integran la comunidad académica –docentes y estudiantes-, dotación de cada unidad académica con ayudas tiflológicas¹¹, servirse de “un grupo de expertos del programa de educación especial”, entre otras cosas.

En relación con el servicio para invidentes que presta la biblioteca, a Fuego la inquieta la pasividad de sus copartícipes, haciendo alusión a la ceguera, “ya tengo una venda en los ojos que es la natural, que no veo, no me tienen que poner otra para yo ver las cosas con claridad; ¿A qué me refiero? Yo les digo a todos, le

¹¹ Como Fuego lo esboza en su relato, las áreas tiflológicas son concebidas como el conjunto de estrategias y tecnologías de apoyo espacializado para las personas con discapacidad visual. “Comprende las áreas de enseñanza del braille, ábaco, escritura manuscrita, orientación y movilidad, sensopercepción, actividades básicas cotidianas, entrenamiento visual y psicología” Suárez, Acevedo y Huertas (2009, p. 17)

he dicho a [la coordinadora], este servicio puede ser bueno pero está mal canalizado, [...] ¿Cómo no va a ser mejor leer con un amigo de la facultad, que con alguien que buenamente le lea a uno?, es más aportante leer para vos educadora especial con alguien del área de educación, y si es alguien de tu carrera mejor porque [...] es una lectura comentada. [...] Entonces eso se convirtió en una alcahuetería porque eso le está quitando la posibilidad al ciego, sobre todo al facilista, de que cree vínculos con sus amigos, con sus compañeros, venga pongámonos de acuerdo para que estudiemos juntos, por qué no hacemos esto, porque en la biblioteca todo me lo hacen, todo me lo dan, todo me lo resuelven, la biblioteca tendría que ser enfocada de otra manera.”

“Es un ghetto, ¿Dónde se reúnen los ciegos?, en la biblioteca, ¿Dónde más?, es un espacio de la Universidad, pero finalmente no es la Universidad la que está incluyendo e integrando, es la biblioteca de la Universidad. [...] Yo hago parte de un mundo donde el sub mundo de los ciegos es una minoría, ¿Por qué yo no puedo entrar en la mayoría? Si socialmente lo puedo hacer. [...] Bueno yo no tengo nada en contra de los ghettos pero yo vuelvo y me pregunto ¿Por qué un ciego no puede hacer parte de la vida social?, ¿Sí me entiende?, ¿Por qué si voy a hacer un baile tiene que ser entre ciegos y no con personas que ven?, [...] yo no le veo sentido a eso.”

“Ahora hay otro contrapunto, yo no sé para dónde vas vos, pero antes de que se me olvide a mí esto: nos pondría mucho a pensar [...] el hecho que en una

institución pasaban muchos ciegos, de repente dejen de pasar, ¿No pondría a pensarse al sistema educativo en general?”

Según Fuego están pasando cosas sorprendentes en cuanto a la formación de personas ciegas en el país, la calidad educativa que se brindaba desde los centros especializados está dejando “analfabetas con título”, a propósito recuerda que hace poco conoció de una capacitación en comunicación accesible; “en el área rural yo conocí [...] un señor como de 40 años, que no sabía leer ni escribir, ¿Cómo puede ser? Y el señor muy inteligente, porque yo me quedé aterrada, muy inteligente el señor, pero no sabía leer ni escribir. Entonces -¿Qué me importa a mí?, no que los capacité, sino decir cuántos capacité-, independiente de que hayan sido bien, mal, regular capacitados, pero mire 2 mil, 100 mil, y yo siempre he sido partidaria que mejor y primero sea la calidad.”

La actividad física tiene un lugar importante en su rutina semanal, corresponde al cuidado propio la búsqueda de un equilibrio entre estudio, trabajo, sociabilidad, cultivo del cuerpo, desarrollo psíquico y espiritual; “yo llegué a hacer Yudo, [...] porque un amigo me insistió, y yo dije: hay, pa’ quitármelo de encima voy a hacer Yudo, y pues, ¡Eso me encanta!”

Se siente satisfecha de cada experiencia vivida, en algunos enamoramientos se ha sentido más correspondida, querida o deseada, aspecto que le ha enseñado a tomar decisiones con mayor claridad, construir relaciones, tomar distancias, etc.; así lo narra: “yo [...] creo que mi vida ha sido el 90% exitosa, el 10% está

embotado pero por ahora no me preocupo, y el 10%, pues, de todas maneras es como la parte afectiva, pero ese problema no me pasa porque no vea, [...] eso le pasa a mucha gente, lo que pasa es que el hecho de que usted no vea sí acentúa las cosas en algunos casos, porque la gente que, –“¡ah! Usted tan linda pero usted no ve”- [...] la gente cree que uno se les convierte en un estorbo, en un encarte, en un problema.”

Fuego reconoce el valor de sus aportes, se compromete y disfruta mucho lo que hace, gestiona los recursos para resolver situaciones difíciles que se presentan en su vida cotidiana, intenta vencer estructuras y pensamientos que restan fluidez a los actos comunes como comer en una cafetería, subirse a un transporte público, etc.

El espacio público es el ámbito donde más se siente la discriminación, se viven situaciones que desgastan y producen fatiga, según ella, “yo me mamé de pelear con el mundo y de demostrarle al mundo que yo soy buena; tan es así que [...] yo ahora por ejemplo peleo es porque, [...] a mí el que se meta con [perro mi guía], ¡Tiene problemas! [...] hace por ahí un mes, nos fuimos con [mi guía] para [un centro comercial], [...] nos fuimos para [un restaurante], tuvimos por ahí 40 minutos tratando de entrar [...], que ustedes no entran, que porque con ese perro, ni siquiera con policía nos dejaron entrar, ni siquiera con carné en mano, a la final pues los [estudiantes] muy pacientes y todo, a mí me daba pena por ellos, porque de todas maneras pues uno no iba como en plan de ponerse a pelear con nadie, pero yo tampoco puedo decir: No, ¿No podemos entrar?, ¡Vámonos pues, y ya!”

Fuego consigue a su perro guía haciendo solicitudes a varias escuelas en Estados Unidos, pese al desacuerdo de su madre, nos cuenta mientras lo contempla y le conversa, “-usted es mi compañero, usted es mi mascota, usted es mi todo-. [...] Por ejemplo, yo me quisiera ir a vivir sola porque a mi mamá no le gustan los perros, mi mamá a veces reniega mucho [...], y yo a [mi perro] no lo dejo, o sea, yo también quiero mucho a mi mamá, pero yo por darle gusto a mi mamá tampoco voy a dejar a [mi guía], yo no lo quiero dejar.”

En este sentido, defender sus derechos y deseos, se convierte en un día a día, en todos los espacios que habita; vivencias como estas la llevan a plantear que el acto político de mayor incidencia en las representaciones sociales hacia las personas en situación de discapacidad visual, es “educarse y hacer las cosas bien”, porque es necesario conocer los derechos y trabajar para “dejar en alto la mirada sobre las capacidades”, para autodefinirse, construir nuevas imágenes y abrir espacios en el mundo social y laboral.

“Cuando una persona ciega sola, [...] triunfa en algo, ese éxito obviamente que sí es personal, pero ese éxito personal llega a convertirse en un éxito global, por qué, porque es que si a mí me contrataron en la Universidad [...] y yo fui buena, cierto, mañana va a llegar de pronto una persona ciega a pedir un empleo y van a tener una referencia de una persona que fue buena, cierto, entonces yo pienso que en momentos hay que unirse, pero más que unirse para pedir cosas,

hay que unirse para tratar de decirle a la gente, vea, sea buena en lo que usted hace y demuestre que usted es capaz”.

Por esta razón, lamenta cuando la idea de vulnerabilidad es asumida por algunas personas en situación de discapacidad, en una suerte de “victimización”, sintiéndose seres sin *poder*, que requieren protección; ya que en la sostenibilidad de esta relación, las personas y organizaciones aceptan sus limitaciones con pasividad, aportando en la construcción de un discurso de incapacidad que se va *grabando en la mente de las personas* y que se incorpora lentamente en las prácticas sociales.

“Eso sí depende digamos en una gran parte [...] de la formación que uno reciba en la familia y de las oportunidades, y [...] de uno, porque por ejemplo, mi mamá no está de acuerdo con muchas cosas que yo hago, es decir, mi mamá no es de las que yo voy con ella y yo, de hecho a ella no le gusta salir con [mi guía] y conmigo, [...] entonces por ejemplo [...] yo fuera con ella y entonces, por ejemplo un taxi no nos lleva, -“*Ah, pues vamos en otro*”-, hasta pelea conmigo, -“*Si ve..., yo le dije que no se consiguiera ese perro*”, [...] por eso digo que no siempre es la familia.

Lo otro hay que trabajarlo, o sea, es que la rehabilitación o la habilitación, no hay que pensarla en que hay que enseñarle al ciego [...], o sea, estoy hablando del ciego en especial, cierto, porque yo no sé cómo serán los procesos de discapacidad de los demás, [...] no es simplemente enseñarle a escribir en braille,

la estenografía, el uso del bastón, algunas habilidades de la vida diaria, yo pienso que más que eso, [...] de alguna manera con las personas, [...] hay que buscar la manera de crear [...] esas oportunidades donde la persona ciega o discapacitada sienta que es capaz, [...], pero no a punta de psicología barata *-piense que usted puede y podrá-*, [...] puede que en algunos casos eso funcione [...] pero después cuando haya logrado ciertos avances personales.”

No considera inconveniente su ceguera, pero lamenta las circunstancias que la sociedad le propone vivir, las experiencias a través de las cuales comprende vulnerado su ser como mujer que vive una situación de discapacidad; no obstante, se apropia de su mundo, sabe dónde poner sus exigencias, se indigna, se responsabiliza, asume con seriedad la tarea de educarse, mantenerse en sus proyectos, principios e ideales.

Si bien, las organizaciones sociales se crean para dar respuesta a las necesidades comunes de colectivos sociales, en el caso de organizaciones para... y de personas en situación de discapacidad pueden estar aún permeadas por representaciones sociales basadas en esta vulnerabilidad de la idea discapacitante o victimizadora alrededor de estas personas, limitando sus capacidades creativas, y reduciendo la labor misional a una vida institucionalizada, que busca su pervivencia mediante las ofertas educativas continuadoras de una adaptabilidad que envuelve al sujeto en la esperanza de amparo, o en la creencia de una deuda perpetua del mundo para consigo por causa de su discapacidad.

Fuego reflexiona frente a prácticas como éstas, que se reproducen a través de diferentes discursos, instituciones y medios, casi todos en la línea de promover la inclusión, pero generalmente se logra reproducir las marginalidades, ante lo cual se indigna; “lo mismo que la lástima, me da rabia. [...] Yo sé que nadie en el mundo, [...] sea discapacitado o no, es absolutamente independiente y autónomo, [...] para eso estamos en una sociedad y nos servimos de cosas, ¿Cierto? yo te apporto, tú me aportas, [...] independientemente de que uno esté esperando algo a cambio, ¿Cierto?”

“La dependencia tiene que ver con lo que le dije ahora: temperamento, carácter y personalidad, y súmele [...] autoestima.” Es por esto que siempre resalta la importancia de valorarse, para Fuego no hay porqué denigrar de las condiciones humanas, “yo digo que nunca he renegado de ser ciega, pero sí de las circunstancias que me han tocado vivir.”

“Ahora se piensa en las personas en situación de discapacidad, pero se piensa primero que todo en ellas, en términos qué me aporta a mí si yo hago este proyecto, cierto, o sea, desde un punto de vista económico y ahora le voy a poner ejemplos de eso.” De este modo, llama la atención en cuanto a las construcciones que se vienen desarrollando en torno a las personas en situación de discapacidad, sin tener en cuenta la importancia de reconocer sus experiencias, por lo que insiste en la necesidad de crear mecanismos de participación en las tareas del conocer y el hacer, reconociendo sus experiencias, aportes y generando

beneficios directos en diferentes esferas del desarrollo: económica, social, académica, etc.

Desde su posibilidad de enseñar y su lugar como deportista, es invitada frecuentemente a actividades de sensibilización, para la recolección de fondos económicos de solidaridad, fundación de procesos organizativos; ante estas propuestas generalmente no se niega, siempre y cuando queden claros los objetivos, ha llegado a descreer de las buenas obras, “después de que me di cuenta que eso era una salir a exhibirse como el centro.”

Sus relaciones familiares, académicas, laborales y amistosas, le generan continuas preguntas por su lugar en la sociedad, por las situaciones desventajosas que ha vivido como mujer, que se acentúan con una situación de discapacidad. Al respecto nos dice, “yo pienso que ser mujer, [...] independiente de si se es una mujer con discapacidad o sin discapacidad, digamos que socialmente tiene muchas desventajas, [...] al hombre siempre se le han permitido hacer muchas más cosas; [...] inclusive hoy por hoy, aun cuando la mujer ha logrado ganar tantos espacios, [...] en muchas cosas no es tan libre como se dice ser.”

En el caso específico de “la mujer con discapacidad, ha sido discriminada siempre en todo sentido, en el educativo, en el laboral y en el afectivo, a veces también en el familiar; [...] si se trata de una adolescente, lo que les decía yo, pues, que se vive la adolescencia tardía y vuelvo y lo repito por eso, [...] la niña está influenciada es por el papá y la mamá, [...] ni siquiera la visten a la moda,

cierto; [...] tres razones: la primera es porque los papás no saben, démosles ese beneficio de duda, la segunda es porque quieren protegerla, y la tercera es porque, totalmente, ella no se da cuenta de cómo están las demás, [...] en muchos aspectos”.

Fuego además percibe que los imaginarios sociales inciden en estas relaciones de desventaja, en tanto llegan a considerar que las mujeres en situación de discapacidad no pueden consigo mismas, “entonces es como si el hecho de que usted fuera ciega, sorda, o bueno, con cualquier otra discapacidad, fuera una carga que la gente tuviera que llevar. ¡Usted tan linda, pero...! [...] El tipo de mujer discapacitada y específicamente ciega, no entra en los estándares de belleza o de aceptación de las personas que ven”; y así ha llegado a pensar *probable* que muchas relaciones entre personas ciegas y videntes se generan en función de un provecho que se pueda sacar de ellas, “porque muchas veces la mujer que tiene esas características de las que hablamos, intelectualmente es bien, entonces el otro se usufructúa de eso.”

Las características fisiológicas crean condiciones diferenciadas en la vida de hombres y mujeres, pero es diferente cuando se habla de miradas, de asignaciones sociales en el orden de las relaciones y los espacios, “porque aunque las condiciones biológicas no puedan cambiar, [...] sí podemos cambiar comportamientos sociales, conductas; todavía en nuestras casas, yo creo que ustedes saben... la carne más grande para el papá o para el muchachito, [etc.]”

Ante situaciones como éstas, “normalmente si una mujer discapacitada ciega, no tiene ningún otro tipo de discapacidad asociada, pues igual va a poder discernir entre qué está bien y qué está mal, y si ha tenido una vida sociable, [...] o sea, no es el hecho de que solamente sepa discernir, [...] es que también hay que mirar la socialización, entonces, [...] yo pienso que hay muchas discriminaciones.”

“Otros ejemplos en la parte afectiva..., es fácil que vos tengas amigos, pero gente que se comprometa con vos, es muy difícil, [...] en la parte de los amigos también uno ve cosas como, yo le digo, [...] *-[Amiga], eh, tengo que ir a [un centro comercial], me acompañás-*, y la gente sale con unas cosas como: *-“sí..., yo te llevo”-*, [...] hasta donde yo recuerdo nunca me llevan cargada, es que no es yo te llevo, es yo te acompaño. *-Ve [Amiga] me ayudás por favor a llenar esta información-*, listo, tampoco es yo te lleno, porque ella no sabe lo que yo voy a responder, es yo te colaboro, es que mirá que desde el lenguaje mismo, estamos discriminando, hay cosas que uno se pregunta.”

“El lenguaje marca y el lenguaje discrimina. Yo a veces les decía a mis papás, eso mismo, [...] para algunas cosas les convenía decir *-ah es que usted no puede hacer eso, porque usted no ve-*, [...] o *“usted sí puede hacer tal cosa”*, es decir, ellos manejaban la discapacidad para la conveniencia de ellos.”

De este modo el lenguaje, limita o posibilita el acercamiento entre personas con y “sin” discapacidad, situaciones que pueden vivirse de otra manera cuando superamos barreras simples; “son básicamente tres cosas, la primera es el miedo

a que una persona se enfrente con un discapacitado de cualquier tipo, el segundo que muy relacionado con el primero, es la ignorancia, cierto, si yo nunca me he enfrentado con un discapacitado y tengo miedo, soy ignorante en qué puedo hacer, qué puedo decir, cómo tratar, etcétera; y la tercera, que de una u otra forma también somos muy proteccionistas, [...] ahí están las razones por las que yo pienso que asume la carga que no le toca asumir.”

Esta comprensión resolvería algunas dificultades institucionales, en los espacios públicos, servicios de salud, escuelas, “muchas veces a los maestros se les capacita y los maestros no quieren cambiar. Porque para un maestro asumir que tiene un *peño* con discapacidad [...] tiene que hacer ciertos cambios, no les gusta, eso implica más trabajo, implica más compromiso, y no les gusta. Entonces ¿qué hacemos? estamos en la actitud más común: yo súper protejo o yo simplemente tolero o simplemente ignoro”. A esta situación puede sumársele la carencia de recursos y condiciones óptimas para que la comunidad educativa pueda cualificarse, crear las estrategias pedagógicas y didácticas para la atención de las características particulares de sus miembros e incorporación de modelos pedagógicos inclusivos en la vida institucional.

Mientras tanto se presentan situaciones, a su modo de ver, “muy adversas en relación con las personas en situación de discapacidad”, aunque resalta algunos avances en materia de reconocimiento de derechos, como el hecho de poder denunciar, socializar en los medios de comunicación algunos atropellos, visibilizar

acciones; aquí se hace fundamental la tarea de los medios de información y comunicación.

“Los medios de comunicación aunque [...] tratan de proyectar una imagen de algo, o crear cultura acerca de algo, inicialmente no se apartan de una concepción social, es decir, ¿Qué proyecta el medio de comunicación de un discapacitado? Dos cosas: o el pobrecito o el tan teso, pero nunca proyectan al discapacitado como una persona con una dificultad.”

“Esos extremos no son buenos para nadie; porque lo que yo decía: qué bueno que se cambió decir la discapacitada a decir una persona en situación de discapacidad, el hecho de que usted sea discapacitada no implica, o sea, por encima de ser discapacitada usted es persona, y como es persona, cualquier persona, la mayoría de las personas no están en los extremos, están en la medianía, ¿Cierto? [...] Muestran a la persona tal como está, muestren la discapacidad como algo accesorio, como algo secundario que pasa ahí. Si ven a un ciego drogadicto, normal, más que ciego es persona, si ven a un ciego borracho, igual.”

La mayoría de personas tienden a pensar que las personas ciegas son iguales, que saben hacer las mismas cosas o que son una comunidad cerrada, según el relato de Fuego, “todo el mundo asume que los ciegos se conocen: -¡Ahí va un amigo suyo!-, [...] uno va en El Metro: -*aquí le voy a sentar a un amigo suyo*-, ¿Un amigo mío?; [...] -¡Ah, cómo así!, ¿Usted no toca un instrumento?-, (entre

otras generalidades que se les atribuyen), yo definitivamente he pensado que a nadie se le puede estereotipar.”

“El hecho de que vos seas una persona en situación de discapacidad no es importante, lo importante es que vos sos una persona, un ser humano que piensa, siente, quiere, desea, ambiciona, anhela, etc., [...], es como cuando a usted le dijeran ¿Cómo se llama? : Yo me llamo discapacitada [Fuego], Sí, y eso no es así.”

“Entonces, para que haya igualdad entre las personas, ya le voy a decir... una sociedad que sea con una mínima como lo que dijo usted ahorita, para que ella pueda distinguir cuál es, hay que marcarlo, o sea, antes de pensar en mí, pensar en el otro. Cuando la gente [piense] en el otro, no sólo va a cambiar la situación de los discapacitados, sino de toda la gente que por cualquier [...] razón es discriminada.”

INTERPRETACIONES ENTRE DIÁLOGOS Y LECTURAS

Pienso que el último fragmento de esta historia podría escribirse de muchas maneras puesto que la pregunta por la subjetividad lleva a muchas otras preguntas. De acuerdo con el camino elegido, en primer lugar, me propuse conversar con los discursos culturales, religiosos y científicos que describen y asignan lugares comunes y diferenciados para la construcción de sentidos comprensivos y explicativos; esto en razón a que las biografías de Tierra y Fuego dan cuenta de procesos que dan lugar a una historicidad que se comparte y evidencia las formas como fueron enseñadas, vistas, nombradas en relación con las características particulares como mujeres que viven una situación de discapacidad.

Las narraciones sobre sus vivencias nos permiten ver modos singulares en la construcción de mundo de la vida, de seres que en su cotidianidad construyen horizontes de sentido, de cómo asumir la vida para-sí y con otros, creando formas de relacionarnos y pensar el mundo vivido. A partir de estas interpretaciones se instauran ideas que en ocasiones operan como tabernáculos de pensamientos religiosos, políticos, académicos, etc.

Tierra y Fuego han incorporado en sus proyectos de vida, cada aprendizaje a partir de incontables experiencias vividas en distintos escenarios de formación; en sus formas e ideas de profesar sus religiones y profesiones, se disponen a

conocer a sujetos y sus mundos, potenciándose como seres con *diversas capacidades*, construyendo acervos de conocimiento porque, en palabras de Tierra, *“día a día se aprenden muchas cosas”*.

Herencias y tradiciones: el mundo que se construye con otros y otras, entre la religión, la academia y la política

La pregunta por la configuración subjetiva y los modos de aparecer en el espacio público de las mujeres en situación de discapacidad, trajo la inquietud por cómo han sido nombradas, o cómo ellas perciben esa construcción en las otras miradas; en tanto en nuestra historia de formación se nos ha sugerido unos modos de ser, “mujer-es” y “persona en situación de discapacidad”, otrora “minusválidas”.

En sus mundos familiares Tierra y Fuego se apropiaron de un acervo fundado en los propósitos e ideales de formación que sus padres y madres consideran conforme con la orientación y construcción de vida en familia; para ambas, la educación religiosa y los aprendizajes propuestos por la enseñanza escolarizada son esenciales en el desarrollo de sus hijas e hijos, razón por la cual desde sus primeros años de vida han promovido y facilitado las experiencias necesarias en estos procesos.

Retomando a Schutz y Luckman (2003), en la construcción del acervo de conocimiento, estas presuposiciones se convierten en aprendizajes iniciales que

son tomadas para sí en la relación Nosotros, en el mundo familiar, contexto en el que construimos los primeros vínculos con sujetos cercanos que nos donan repertorios, prácticas, saberes y principios éticos para representar-nos y actuar en la vida social, proponiendo nuevos encuentros y experiencias que re-crean nuestro mundo vital.

Según las Historias que nos anteceden, mientras las mujeres sabias curanderas fueron consideradas seres al servicio de satanás desde la imagen de bruja-hechicera, y por ello pagaban con sus vidas, los sujetos en situación de discapacidad vivieron su parte bajo la figura del monstruo humano, que sellaba los designios divinos del castigo, el destierro, el abandono y/o la muerte.

Esta forma de ver el mundo es socializada con otros y otras, tejiendo en conjunto las Historias que refieren diferentes modos de nombrar a los sujetos, y situarles en un lugar de acuerdo con sus características físicas, psicológicas, afectivas, entre otras; tales modos de nombrar inciden también en las formas como han sido reconocidos o menospreciados los sujetos en situación de discapacidad y las mujeres; reflexión que Fuego amplía explicándonos ciertas raíces que ella ha identificado.

“la mujer con discapacidad, ha sido discriminada siempre en todo sentido, en el educativo, en el laboral y en el afectivo, a veces también en el familiar; [...] si se trata de una adolescente, lo que les decía yo, pues, que se vive la adolescencia tardía y vuelvo y lo repito por eso, [...] la niña está

influenciada es por el papá y la mamá, [...] ni siquiera la visten a la moda, cierto; [...] tres razones: la primera es porque los papás no saben, démosles ese beneficio de duda, la segunda es porque quieren protegerla, y la tercera es porque, totalmente, ella no se da cuenta de cómo están las demás, [...] en muchos aspectos”.

Las Historias nos muestran cómo se delimitaron los cuerpos en su vestir, saber, ver, y las formas en que llegaron a construirse o delimitarse territorios, para estas dos mujeres como sujetos individuales, que hacen parte de un colectivo social, para quienes la movilidad de sus cuerpos se delimitaba entre el espacio doméstico –habitación/cocina-, y en los lugares públicos protegidos, como orfanatos, manicomios, clínicas, escuelas para señoritas, escuelas de educación especial, que han venido cambiando o cerrando según las nuevas formas de legislar y entender la educación para todos y todas.

Por ejemplo, la Escuela para Ciegos y Sordos de Medellín que ofrecía servicios educativos en calidad de internado y semi-internado, en tanto que muchos de sus estudiantes venían de diferentes lugares del país, vivió recientemente un proceso de fusión institucional, según la Ley 715 de 2001 y otras normativas específicas para la inclusión educativa (a la Integración voluntaria vivida por Fuego en la última década del siglo XX, le sucede la Inclusión obligatoria y cierre de escuelas especiales en la primera década del siglo); este proceso convirtió a CIESOR en la Institución Educativa Francisco Luis Hernández Betancur, que ha logrado mantener su propuesta de atención a personas con

discapacidad sensorial (sordos y ciegos en sus diferentes niveles), desde la experiencia pedagógica de “*inclusión a la inversa*”¹², que sugiere abordar pedagógicamente la aceptación de las comunidades en situación de discapacidad que habitaban la institución, a estudiantes denominados *comunidad de oyentes*, quienes presentamos realidades y necesidades educativas diferentes a las acostumbradas en este ambiente de formación, comunidad que al incluirse ha transformado la historia institucional, en su cosmogonía sobre la inclusión, a la vez que pretende mantener sus propósitos de brindar las herramientas necesarias para la vida académica, social y laboral de personas sordas y ciegas; algo que Fuego extraña y no desea que se pierda, para ella la potenciación de la vida tiene que ver con las condiciones humanas y de la personalidad de cada quien, y de la formación que reciba en la familia; como también de las oportunidades de educación y socialización, para ella es necesario formar según esas condiciones;

“la rehabilitación o la habilitación, no hay que pensarla en que hay que enseñarle al ciego [...], o sea, estoy hablando del ciego en especial, cierto, porque yo no sé cómo serán los procesos de discapacidad de los demás, [...] no es simplemente enseñarle a escribir en braille, la estenografía, el uso del bastón, algunas habilidades de la vida diaria, yo pienso que más que eso, [...] de alguna manera con las personas, [...] hay que buscar la manera de crear [...] esas oportunidades donde la persona ciega o discapacitada sienta que es capaz.”

¹² Esta denominación se asume desde el Proyecto Educativo Institucional, propuesta que se ha sustentado y desarrollado en otros lugares del país (Universidad Pedagógica de Colombia) y América Latina (Cuba, entre otros).

La creación de espacios para la atención y protección a personas, consideradas *anormales*, impulsó preguntas y prácticas científicas, formándose un campo de saber que heredó conocimientos de la medicina, la pedagogía y la psicología específicamente, intentando nutrirse y trabajar de la mano con muchos otros; este encuentro ha contribuido en la construcción de saberes importantes relacionados con la formación para el desarrollo humano y el mejoramiento de las condiciones de vida de los sujetos en situación de discapacidad, sus familias y sus comunidades.

Las investigaciones y reflexiones desde diferentes disciplinas siguen generando valiosos aportes al desarrollo humano de los sujetos en situación de discapacidad, sin embargo, en muchas ocasiones los estudios se desarrollan de manera aislada, en la procura de una profundización y conservación aséptica de sus linderos lingüísticos que aluden las ciencias sobre cierta pureza conceptual, lingüística y metodológica; no obstante, Paul Ricoeur (2006) cuando nos habla de los caminos del reconocimiento, nos plantea la posibilidad de conocer o reconocernos que abre paso a una multiplicidad de posibilidades acordes con cada sujeto capaz; sólo que para ostentar este lugar es perentoria una transformación que incluye las formas de mirar y operar en la construcción de conocimientos, en tanto que el análisis y la resolución a los problemas emergentes en las realidades sociales complejas, requiere de la interacción de saberes, instancias y procesos, la creación de consensos para la comprensión y construcción colectiva de alternativas puntuales a los problemas que genera la pregunta por si ¿podremos

vivir juntos?, o si llegaremos a abordar nuestras necesidades trascendiendo las fronteras disciplinares, culturales y sociales.

Desde la experiencia de Tierra, el saber médico está en deuda por el sentimiento de impotencia que genera recibir un diagnóstico a secas “*esto es y esto va a pasar*”, aunque valora los apoyos recibidos desde la fisioterapia, también se percibe la falta de continuidad en el proceso, de acompañamiento a la familia, y de una formación capaz de generar habilidades de autocuidado para el mantenimiento de habilidades físicas, sin duda las necesidades humanas que en la vida social moderna se complejizan, no pueden abordarse desde una sola perspectiva y manera de proceder.

Mientras tanto, la madre de Tierra se responsabiliza de su cuidado físico y el apoyo a sus necesidades básicas, deteriorando su salud y en ocasiones desatendiéndose para cubrir otras responsabilidades domésticas y de otros familiares; hay que anotar que, aunque esta investigación no pretendía abordar las experiencias de las madres, se hace necesario revisar estas problemáticas desde una mirada conceptual y política feminista, en tanto las implicaciones que para sus vidas como mujeres tiene asumirse o ser delegadas, cuidadoras de personas en situación de discapacidad, niños y niñas, personas enfermas, de la tercera edad, etc. Labor que no es reconocida socialmente, por ende mal remunerada en los casos que se remunera, una tarea que además, a veces se hace porque las opciones se plantean como Tierra las piensa, “*si yo no lo hago quién más lo hace, o cómo lo hará*”.

Una vez la madre de Tierra obtuvo el diagnóstico de su hija buscó información sobre las características de la enfermedad y las necesidades de acompañamiento; como el protocolo médico no procedió a comunicar alternativas, el apoyo inmediato se hizo manifiesto en los lazos comprensivos y solidarios de familiares, amistades, vecinas, que sin tener conocimientos certeros sobre la situación que enfrentaban, dispusieron su humanidad solidaria, apoyo que apalancó su vida, a su familia, le dio fuerzas para buscar información, gestionar ayudas, vivir y conocer otras experiencias de vida que alumbraran el camino, encuentros sentidos por Tierra como *“un acompañamiento que nunca se olvida”*, que se hacen nodos.

En esta parte de su historia persiste la pregunta *“¿por qué no tener los medios médicos que logran que yo esté mejor? [...] en el aporte, sería como la fisioterapia que yo he visto que ha dado un resultado positivo, pero así como: ¿Lo médico científico qué me ha aportado a mí?”*, por el cerco que establece un pronóstico sin expectativas, que se refleja en la forma cómo se construyen las propuestas de atención, en las contingencias, sin diálogos, sin preguntarles, porque como Tierra lo señala *“no tienen en cuenta a la persona que tiene ciertas dificultades físicas”*; es así cómo se decide sobre la creación o desaparición de instituciones, programas y servicios, decisiones que inciden en la vivencia plena de sus derechos a la salud y la educación.

Por su parte Fuego, quien recibió educación especializada desde sus primeros años de la infancia y hasta iniciar su bachillerato, volvería a repetir este proceso: Ella siente que fue educada de acuerdo con sus necesidades, tuvo profesoras que aún respeta mucho por sus conocimientos en educación especial; en la institución que cursó su primaria, además de la formación académica y espiritual, se ofrecía alimentación, seguimiento médico a sus dificultades visuales, entre otros problemas de salud, y se construían espacios de formación en una jornada complementaria para el apoyo a las necesidades por tipo de discapacidad, para ella y sus compañeros ciegos, se ofertaba formación de interés: música, áreas tiflológicas, orientación y movilidad, habilidades de la vida cotidiana como arreglo de ropa, cocinar, etc.

Fuego lamenta mucho que ya no se garantice esa educación para las personas ciegas, siente que para ellas y ellos la calidad educativa ha desmejorado, como si la cultura tuviera la intención de poner un velo, que no desea asumir para-sí, acepta una venda natural de su *“experiencia de vida como mujer ciega”*, pero no suma la *“cobertura para la cabeza”*¹³, que proponen condiciones particulares para mujeres y personas en situación de discapacidad, como inferioridad, inocencia y necesidad de protección, que les restringe en la posibilidad de vivir experiencias, habitar espacios, portar contenidos y construir realidades como sujetos de derechos, libres e iguales.

¹³ Concepto revisado en la enciclopedia *“Perspicacia para comprender las escrituras”*. Vol. 1, A-I. Editores Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania. 1991: 497-498. También en la Biblia. (1 Corintios: 3, 4, 6, 7 y 10)

Para Fuego, la tendencia a la protección perpetúa en las mujeres en situación de discapacidad una imagen de infantes eternas, en donde se asumen las relaciones con otros desde una actuación prefigurada de juegos de inocencia y atributos lingüísticos performativos, que validan o no, comportamientos, según su cuerpo signado por la incapacidad, la invalidez, la vulnerabilidad, la manera como han sido representadas; cambiar estas Historias requiere una transformación significativa de los sujetos en sus sociedades e instituciones, nos implica abrirnos a comprender, disponernos a construir con, “*pensar en el otro*”, la otra, y construir entre nos, reconociendo las capacidades de esos otros, esas otras, que se me asemejan y diferencian.

En sus palabras, “*son básicamente tres cosas, la primera es el miedo a que una persona se enfrente con un discapacitado de cualquier tipo, el segundo que muy relacionado con el primero, es la ignorancia, cierto, si yo nunca me he enfrentado con un discapacitado y tengo miedo, soy ignorante en qué puedo hacer, qué puedo decir, cómo tratar, etcétera; y la tercera, que de una u otra forma también somos muy proteccionistas, [...] ahí están las razones por las que yo pienso que asume la carga que no le toca asumir.”*

En el tiempo en que vivimos este proceso observamos situaciones que confirman las visiones de Tierra y Fuego acerca de que las personas en situación de discapacidad “*no son tenidas en cuenta*” en las construcciones de las instituciones educativas y demás espacios de ciudad, las formas de concebir y ejecutar las políticas públicas, cuyas decisiones generan complicaciones en las

vidas de muchas personas, como dejar a Tierra sin beca de estudio por no hacer parte del proyecto de prioridad gubernamental, negar la entrada de Fuego con su perro guía a restaurantes y otros lugares públicos, o en la experiencia compartida de la dificultad para encontrar transportes accesibles, situaciones que cada una integra y aprende a superar en su cotidianidad individual.

Sus deseos de aprender y de demostrar que son capaces las ha llevado a ser partícipes de instituciones sociales, que se articulan a un modelo de desarrollo neoliberal, el cual crea discursos para la cooptación de las diferencias, les excluye e incluye según su conveniencia, como dice Fuego refiriéndose al uso que su padre y su madre le han dado en ocasiones a su discapacidad, idea condicionada y condicionante sobre el supuesto de *lo que puede o no puede hacer*.

Este modelo de inclusión al sistema vincula a personas social y políticamente diferenciadas como poblaciones, a procesos de formación unificados y masificados, a partir de una idea legislada de escuela para todos y todas, y de concebir la educación como un conjunto de situaciones que dan lugar a avances lineales bajo la aplicabilidad planificada de currículos, discriminados en áreas de especialización, y llevan a la futura ocupación en oficios o profesiones, de acuerdo con las capacidades económicas, físicas, cognitivas, afectivas, de cada sujeto, es posible permanecer y avanzar en los distintos niveles, ciclos, modalidades y disciplinas o áreas, según la organización del sistema educativo colombiano. Se reitera que el propósito final en esta carrera de formación, masificada y en serie, supone la incorporación de los sujetos a la vida productiva y de consumo, quienes

en su culmen madurativo se reproducen, formando nuevas familias e instituciones. Por suerte, o infortunio, la alteridad irrumpe ese orden establecido, proponiendo otros matices a estas líneas grises que describen una vida de formación para la continuidad del ciclo; es por esto que en su lucha por mantenerse y participar Fuego, “a veces se cansa harto”, pero persiste y pregunta,

“¿Cuántos ciegos son profesionales y finalmente cuántos están trabajando?, ¿Y cuántos trabajan en lo que hacen?, ¿Y cuántos trabajan en lo que hacen pero no se están ganando lo mismo que una persona entre comillas normal? [...] ¿Qué hablan de integración e inclusión?, si están aceptando a los pelados en las Universidades, a los programas que se presenten y ¿Dónde están las oportunidades laborales? O es que, hay que decirle al discapacitado: estudie por su satisfacción personal, pero no va a vivir de esto porque no hay posibilidad para usted.”

Desde esta mirada el círculo se normaliza, se hace invisible, retornando en dificultades para Tierra y Fuego, quienes viven restricciones en cada paso de sus vidas, cada inicio y en cada llegada, tal como ellas lo muestran en sus historias, y como se denuncia en las Historias de sujetos en situación de discapacidad sobre la falta de reconocimiento en la práctica de sus derechos educativos, de salud y laborales.

En este sentido se ha procurado generar procesos de sensibilización, tarea que debe continuarse desde diferentes ángulos, articulando acciones orientadas a

tres problemas que Fuego relaciona enfáticamente (*el miedo, la ignorancia y la actitud sobreprotectora*), sugiriendo la necesidad de trabajar en la transformación de: a) el desconocimiento de las necesidades y posibilidades que propicia el encuentro con las diferencias; b) temores en el proceso de aceptación de dichas diferencias, negación a los cambios, o dificultades para asumir las reacomodaciones que los encuentros con la diversidad generan en mí, en mis hábitos, en las estructuras institucionales, que conllevan a c) prácticas y relaciones orientadas por sentimientos de menosprecio hacia las capacidades de seres diversos, centrando la mirada en el supuesto de no poder hacer, en su discapacidad o en su feminidad, en su “incompletud”.

Estas situaciones ocurren pese a que ellas posean y reconozcan sus habilidades, a que se difunden garantías que el Estado ofrece a las instituciones que educan o contratan mujeres (con determinadas situaciones), personas en situación de discapacidad, entre otras poblaciones. No obstante, en la práctica se proponen la competitividad, eficiencia, efectividad y reducción de costos como tareas esenciales para el cumplimiento de metas de calidad institucionales.

Tales situaciones y decisiones políticas de orden internacional, en lo que respecta a la vida específica de Fuego, implican no tener seguridad en el tema de empleo y posponer su deseo de formación en el nivel de postgrado; además, considera que formarse en este nivel ampliaría la brecha laboral, ya es bastante difícil encontrar trabajo siendo profesional, según sus relatos, aún “*teniendo hoja de vida de la Universidad*”; cuando es entrevistada, los motivos para no contratarla

se centran en la falta de disposición para enfrentar los problemas enunciados que propone el reconocimiento de las diferencias, *“porque ni siquiera se toman la molestia de decir –bueno le vamos a dar dos meses, para ver cómo le va”*.

Como señala Fuego, el lenguaje sugiere una forma de re-conocer-se, deja ver cómo otros y otras te piensan, si te llevan o te acompañan, proponiendo un tipo de relación determinada percibida como carga, amistad, compañía, relación laboral, etc. Para ella los sentidos que se expresan en la construcción del lenguaje se aprenden, se comprenden y se potencian en los espacios de socialización; sin embargo, en nuestro contexto estos generalmente se reducen a ambientes protegidos bajo la supervisión de familias, cuidadoras/es y el personal de las instituciones, como ella misma diría, *“estar siempre a merced de... [Otros]”* que tendrá incidencia en el proceso de formación Para-sí: saberse, identificarse, diferenciarse y reconocerse Otra con las Otras y los Otros.

El auto-nombramiento es el punto de partida en la construcción del sujeto capaz de reconocerse y narrarse,

“el modo en que nos relacionamos con el lenguaje varía de acuerdo a nuestras distintas posiciones de sujeto, por ejemplo mujer, asiática, clase media, gay. Esto significa que el lenguaje puede 'habilitarnos' o 'debilitarnos'. Constituye una tarea fundamental de la pedagogía abordar prácticas que producen significación, en tanto intervienen sustancialmente en la conformación de la subjetividad. De este modo, es posible crear condiciones

que conciban al discurso como un terreno dinámico de lucha sujeto a un proceso continuo de redefinición.” Hernández (1999; 90)

Desde una perspectiva funcionalista, las mujeres y los sujetos en situación de discapacidad, quedan bajo responsabilidad-y-control de otros, en tanto su naturaleza es pre-concebida como una carga, que en palabras de Tierra y Fuego, se hace pesada en el tránsito por el mundo, afectando significativamente su expansión económica, social, educativa, entre otras esferas de desarrollo importantes en el transitar de sus vidas, incidiendo en decisiones como dejar de estudiar, suspender las prácticas académicas, no continuar el nivel de postgrado.

Los discursos in-mediatizados: actitud natural bajo sospecha y construcción de horizontes de vida, la vida para-sí, con otros y otras

El mundo acelerado, que produce y circula información, dispone de medios y construye mecanismos aplicados masivamente, reduciendo el tema de la discapacidad a la transmisión de algunos actos informativos, por lo que se hace necesario educar la capacidad crítica en nuestra dimensión comunicativa; es decir, para que los derechos puedan ser exigidos, y ejercidos, como dice Fuego, se hace necesario educar en sus múltiples dimensiones, en su carácter, temperamento, sociabilidad, comunicabilidad, etc., además, de estimular el acompañamiento familiar necesario, el acceso a los apoyos y servicios brindados a través de las instituciones sociales.

En este proceso educativo juegan un papel importante las tecnologías de la información y la comunicación que median en la producción y reproducción de las imágenes de la cultura a través de sus ofertas de humor, drama, entretenimiento, entre otros, otorgando representaciones de mujeres y sujetos en situación de discapacidad con ideas subvaloradas o exaltadas, que corresponden a miradas polarizadas sobre sus vidas en la ventura o el fracaso, trágicas o heroicas, según comprensiones, intereses y motivaciones de quien construye la imagen representada, según Fuego:

“Los medios de comunicación aunque [...] tratan de proyectar una imagen de algo, o crear cultura acerca de algo, inicialmente no se apartan de una concepción social, es decir, ¿Qué proyecta el medio de comunicación de un discapacitado? Dos cosas: o el pobrecito o el tan teso, pero nunca proyectan al discapacitado como una persona con una dificultad.”

Ante este panorama, los sujetos e instituciones que pretenden construir alternativas diferentes quedan encerrados en la normatividad de la experiencia masificada y amorfa, que impone el control como idea de bienestar. Buena o mala, capaz e incapaz, son adjetivaciones que desdibujan las múltiples experiencias y las diferencias en las realidades cotidianas de los sujetos, como lo advierte Fuego.

“Todo el mundo asume que los ciegos se conocen: -¡Ahí va un amigo suyo!-, [...] uno va en El Metro: -aquí le voy a sentar a un amigo suyo-, ¿Un

amigo mío?; [...] -¡Ah, cómo así!, ¿Usted no toca un instrumento?-, [...] yo definitivamente he pensado que a nadie se le puede estereotipar.”

Miradas que desconocen los procesos, acciones y sentidos que nutren las vidas de mujeres diversas, que como Tierra y Fuego tienen logros y fracasos, aman, anhelan, ríen, sufren, se transportan, van a la universidad, se enfrentan a aprendizajes, discriminaciones y tensiones permanentes; pero pese a saberse representadas de esta manera, saben qué saben, pueden, quieren y lo logran, se disponen a transformar sus vidas en las interacciones con otros, otras y para-sí, manteniendo la esencia de unos seres que se expanden y se contraen permanentemente.

“Tan bonita, pero...”: la alteridad, el menosprecio, la desconfianza y el reconocimiento

Gabriel Bello (2008) describe su comprensión sobre las imágenes de la alteridad desde el análisis de experiencias de su contexto español con el fenómeno de migración, ejemplo que observa la existencia de una alteridad legalizada, que continúa siendo excluida. En cualquier caso poblaciones como inmigrantes, mujeres, personas en situación de discapacidad, entre otras, construyen una ciudadanía vedada por la legalización misma, puesto que para estas personas la atribución jurídica de ciudadanía es signada por la atribución, también jurídica, de vulnerabilidad, contradicción que se hace vivencia en nuestros

procesos de configuración subjetiva, y se instaura a su vez en las formas de concebir y ejecutar las políticas públicas, como se ha hecho manifiesto en varias ocasiones.

“Las imágenes son el reflejo de los cuerpos que percibimos por medio de los sentidos, las cuales contribuyen a enriquecer vivamente nuestro universo interior; el mundo se va estructurando de acuerdo al encadenamiento de dichas imágenes, sin embargo, la realidad no se muestra más que en apariencia por medio de éstas.” Santamaría (2008: 41)

Imágenes y palabras que estructuran universos de sentido, fundamentales en la construcción de las relaciones según Fuego, cuando percibe en las palabras y tonos de las personas que ven, la sensación de carga o la dificultad para considerarla una mujer bella, que le permite afirmar que *“el tipo de mujer discapacitada y específicamente ciega, no entra en los estándares de belleza o de aceptación de las personas que ven”*, por esta convicción, entre otras transformaciones que resalta en los discursos, considera adecuada la categoría de personas en situación de discapacidad, en tanto alude a *una situación* que no define al sujeto, sino a una condición humana que cualquiera puede sortear en su vida, con el apoyo oportuno de sus copartícipes; las experiencias que otorga esta vivencia son sentidas en el cuerpo, más su vida no se reduce a comprender, superar y contemplar esta discapacidad, como diría Fuego,

“por encima de ser discapacitada usted es persona, y como es persona, cualquier persona, la mayoría de las personas no están en los extremos, están en la medianía, ¿Cierto? [...] Muestran a la persona tal como está, muestran la discapacidad como algo accesorio, como algo secundario que pasa ahí. Si ven a un ciego drogadicto, normal, más que ciego es persona.”

Así se construyen imágenes de ser sujetos, mujeres que viven una situación de discapacidad, que en Tierra tendrían mayor correspondencia con estrategias y experiencias estéticas en las que el componente visual, su imagen, juega un papel importante en sus apariciones sociales, para Ella el cambio de niña a mujer pudo concretarse cuando salió de la escuela porque decidió sobre cómo era para ella asumirse mujer. *“A los 11 años que me gradué, [...] empecé, con nueva ropa, nuevos zapatos, me empecé a maquillar [...] ¡Yo quería ser una mujer muy grande!”*

En correspondencia con las diferentes formas de identificarse, Fuego propicia sus relaciones desde la sonoridad y el tacto con los sujetos, ella centra su atención en lo que cada quien opina en la conversación, en los tonos de voz, la cercanía o la distancia de los cuerpos.

Fuego plantea que los procesos de maduración física no ocurren en sincronía con el desarrollo conceptual, afectivo, social, etc., que en cada sujeto ocurre en ritmos y con intensidades diferentes, según las características personales y las posibilidades de potenciarse integralmente que deben ofrecerse

en conjunto con sus familias, sus comunidades, exigiendo-se desde la participación en las acciones y decisiones como Estado. Esta forma de identificarse o no, le inquieta realmente, considerando importante que no se pierda de vista que la educación con calidad de las personas en situación de discapacidad debe orientarse a satisfacer necesidades que no sólo abarcan su dimensión cognitiva, requiriendo de contenidos y prácticas diferenciados según sus modos diferentes de experimentar el mundo a través de sus cuerpos; ella llama la atención sobre la ausencia de espacios para que los sujetos en situación de discapacidad puedan conversar acerca de su sexualidad, sus miedos, riesgos y problemas comunes que se presentan en sus vidas cotidianas; categorías esbozadas como propuestas de investigación que fueron emergiendo en la conversación. Para ella la educación que se ha tenido es muy importante, pero no cree en la forma como actualmente se está planteando el proceso,

“la integración en los primeros años de la vida escolar, eso no funciona, [...] deje que los niños discapacitados estén con discapacitados hasta el 5to grado, donde tengan los elementos mínimos para poderse salir a medio defender, [donde] ya no implique tantos cuidados. [...] Pero no es por el hecho de tener características similares, es el hecho de que simplemente yo voy a estar en igualdad de condiciones. Como decía, yo en mi colegio: corrí, salté, peleé, me agarré del pelo, lloré, todos en igualdad de condiciones desde la posibilidad de hacer.”

En relación con la afirmación que hace Fuego sugiere la necesidad de una revisión más profunda que nos permita mirar los aportes que tiene la atención en educación formal y/o especializada¹⁴; en este sentido propone la necesidad de generar espacios en los primeros años de escolarización que propicien relaciones entre pares, niños y niñas “en igualdad de condiciones”. Desde su experiencia siente que esta integración no debería descuidarse, permitiendo que niños y niñas compartan sus formas de aprender en el mundo entre sujetos que comparten experiencias corpóreas, generacionales, cognitivas y afectivas similares en el mundo; así mismo nos habla de la importancia de que en este proceso se brinden las ayudas humanas y técnicas necesarias y adecuadas a los requerimientos según la discapacidad (ciegos, sordos, usuarios de sillas de ruedas), para que dotados de los medios sea posible integrar-se - participar en el mundo, apropiarse de él.

Un aspecto importante en las experiencias de identificación para Fuego, es la posibilidad de vivir las experiencias en igualdad de condiciones, en diferentes situaciones que se presentan en la vida; como ejemplo de nuevo viene a la memoria su frase de “estar a merced de...” para la apariencia en relación con la forma de vestir leído en un relato de su adolescencia. Pierde el control sobre su apariencia, no por estar limitada en su visión, sino porque no se confía en sus criterios de elección, deciden por ella, “*según su conveniencia*”, desde una mirada

¹⁴ Un reciente trabajo relacionado con esta pregunta es el informe de la práctica investigativa de la Licenciada en Educación Especial Paola Andrea Arango Mira, Titulada ¿Aprender juntos o aprender separados?: Experiencias de aprender de personas con discapacidad a partir de relatos de vida de maestros, padres, madres y aprendices en Medellín. Universidad de Antioquia, Facultad de Educación, 2012.

adultocéntrica y androcéntrica que la separa de la posibilidad de compartir experiencias relacionadas con el aparecer del cuerpo con otros y otras de su misma edad, o en iguales condiciones, teniendo que defender el amor sentido por su novio ciego, la relación más estable en el tiempo, aventurera y enriquecedora que ha tenido Fuego en su vida sentimental.

El mundo de la vida se construye a partir de los espacios habitados, o negados, diferenciación marcada por la experiencia biográfica en nuestra relación específica con el mundo; la alteridad que se presenta a modo de feminidad y discapacidad, es descrita a través del perfil tipificado de la externalidad que se pretende autoridad, que no permite la vivencia del mundo íntimo del secreto, de la confidencialidad, de la elección de un estilo propio en el vestir, el hacer.

Se trata sin duda de mujeres que se construyen, en un tiempo particular, que habitan los espacios y transitan permanentemente en sus ámbitos privados y públicos, fundan sentidos de vida en su estar con y entre Otras/os. Son sujetos no indiferenciados-ni diferenciados, sino diferentes que se piensan a sí mismas y se enuncian a partir de la reflexión entre las versiones enseñadas, en el transcurrir de una subjetividad que en ocasiones subvierte el orden instaurado sistemáticamente para sujetos femeninos con dis-capacidades.

Por ello, para Fuego y Tierra demostrar que sí son capaces constituye una tarea y un propósito de vida personal que tiene resonancia en los caminos sociales y políticos; Tierra desde su lugar de congregación, continúa profesando

devoción hacia lo divino, generando preguntas sobre la vida que quizás no siempre nos hacemos, y Fuego, en su labor de educar, y la continuidad en su proceso de formación, labores que les permiten de-mostrar-se en sus búsquedas y logros.

La búsqueda por mejorar nuestras condiciones de vida como mujeres y sujetos en situación de discapacidad, propone hoy unos juegos políticos sustentados en discursos de inclusión, modelo orientador de prácticas pedagógicas y ciudadanas actuales. Corcini (2009) define tres reglas o condiciones del juego neoliberal: primero es necesario entrar en el juego, “mantener-se sempre em atividade. Não é permitido que ninguém pare ou fique de fora” (p. 109); en segundo lugar, “todos devem estar incluídos, mas em diferentes níveis de participacão, nas relações que se estabelecem entre Estado/populacão, públicos/comunidades e mercado” (p. 110). Desde esta perspectiva, el sujeto entra al juego y ocupa un lugar en el sistema de producción y consumo, según las relaciones y los nivel de participación como *contribuyentes* o *beneficiarios*, vinculación que nos permite acceder a unos servicios u otros, logrando que se sienta la necesidad, o el deseo de *mantenernos* sujetados, tercera condición que la investigadora nos plantea: “desejar permanecer no jogo” (p. 110)

Esta forma de ver y asumir la vida, exige una participación realmente activa de los sujetos, invita a reflexionarse sobre el papel y la incidencia que han tenido y deberán tener en el mundo las mujeres y los sujetos en situación de discapacidad,

a agenciarse y protagonizar sus vidas, como sujetos de saber y de derechos, incidiendo en las transformaciones históricas en sus entornos cercanos; todo ello reitera la necesidad de apropiarse de esas Historias como colectivos sociales, que habitan en lugares y momentos específicos, que enfrentan problemas que les son comunes en sus vivencias.

No es suficiente difundir o proclamar derechos, se hace necesaria la enseñanza que se representa en imágenes y actos cotidianos de exigibilidad, de escucha y reconocimiento de nuestras diferencias, sin dejar de re-presentar las condiciones humanas que nos atraviesan, nos componen, sería un modo de incluirnos como colectivos sociales en una sociedad que nos produce como poblaciones vulnerables para desde allí pertenecer, en síntesis, se precisa entender en dónde queremos estar, por qué y para quiénes es importante mantener-nos en el juego o, cuál sería nuestro juego.

Relaciones entre iguales: nos-otras y lo femenino

Ni creencias, ni funcionalismos, ni quebrantos económicos, han impedido que mujeres como Tierra y Fuego asuman un papel protagónico en sus vidas, incidiendo de este modo en las miradas sociales hacia ellas, mostrando las capacidades desarrolladas en la tarea de enfrentar los retos que se proponen. La capacidad de acción en sus vidas, las hace parte de las Historias de luchas que con otras mujeres en situación de discapacidad vienen promoviendo el

reconocimiento de las diferencias y las dignidades humanas.

Otra realidad es vivida por quienes cuidan a las personas con discapacidad, generalmente mujeres, cuya dedicación al proceso de desarrollo de sus hijas no las exime de la necesidad de trabajar para sostener su economía personal y contribuir para los gastos familiares. La madre de Tierra considera que su trabajo como vendedora informal es un aspecto importante en su economía e independencia porque le proporciona mayor movilidad y la posibilidad de aportar en la economía familiar, aunque la falta de garantías que ésta forma de emplearse propone, no resuelve sus quebrantos de salud; estos son consultados a las mujeres de su familia, igual que ocurrió cuando Tierra era pequeña, ellas generalmente recetan plantas medicinales, algunas ya convertidas en píldoras que mandan las tías de otras partes del mundo, o en la versión hogareña: baños, paños, sobas y bebidas calientes tomadas por las abuelas y las madres, quienes indagan con otras, se informan y calman distintas dolencias.

De esta manera, el vínculo con la madre no se basa en un sistema de reproducción de conductas en torno al ideal social del ser femenino obediente y desconocedor, sino que también se enseñan saberes que devienen de una herencia matrilineal especial, en tanto es la abuela quien confía los conocimientos a su hija, para ser compartidos y alimentar a la nieta; esta relación de saber-poder entre nosotras corresponden a unos pensamientos, unas formas de construir saberes femeninos que permanecen en la historia, las mujeres confiamos el acompañamiento de la crianza de nuestros hijos e hijas al saber de las abuelas,

sobre todo tratándose de su salud, pese a que culturalmente se nos ha enseñado la desconfianza, la desunión, el señalamiento lingüístico. Es importante la transformación de estas formas de relacionarnos, en tanto la potencia que implica las relaciones de apoyo y confianza entre nosotras, evidenciadas en las historias de Tierra y Fuego, quienes proponen vínculos significativos con sus madres, son reconocidas en su relación de apoyo y crecimiento mutuo, ellas, en el día a día se convierten en un equipo de dos, cada una con voz propia, creando dependencias porque “se comparte todo”, por la disposición maternal a cuidar de ellas, compartir gustos y afinidades como mujeres, ya que *“sería muy diferente si fuera hombre”*.

Ser cuidadas como condición del vínculo de protección desde la idea de *“yo te llevo”*, y de carga, propuesto para estas dos mujeres en situación de discapacidad, les sugiere una historia diferente en relación con la posibilidad de cuidar ellas a otras personas, paradójicamente al tiempo que se les propone la idea de vulnerabilidad y necesidad de protección se les releva en labores domésticas y de cuidado personal, tal como lo interpreta Fuego cuando propone que la persona vidente asume que es su función cocinar, llevarle, llenarle, etc. O como lo manifiesta Tierra, en la relación ambigua que se plantearía en caso de casarse debido a sus dificultades para cumplir con las labores domésticas y la importancia de asumirlo como mujer.

“No es mi interés de ser ama de casa, de esperar que llegue mi esposo y atenderlo, no me choca, pero mis proyectos de vida no están articulados a ese papel; o sea, lo asumiría si de pronto se llega a dar ese compromiso,

pero de una forma totalmente diferente, yo con mis proyectos, con mi trabajo y él con su trabajo, y ya, obviamente yo si aplicaría de tener todo organizado en la casa, ¿si me entienden?, pagarle a alguien, incluso tampoco lo puedo hacer por la discapacidad, pues de cocinar o de lavar, cosas así pues como comúnmente lo hacen las personas que no tienen ninguna discapacidad, pero no escudarme como en la discapacidad para no hacerlo, sino que no estoy proyectada hacia eso, cierto, no me veo ahí.”

Del menosprecio al Reconocimiento: educar para la libertad, la conciencia de sí y el cuidado

Educar los cuerpos para con-vivir sin menospreciar a los otros y las otras implica, como diría Axel Honneth “considerar la condición normativa previa de todo actuar comunicativo en la adquisición de reconocimiento social: los sujetos se encuentran unos a los otros en el horizonte de la perspectiva recíproca de recibir reconocimiento como personas morales y por su desempeño social.” (2009: 261)

De este modo el autocuidado se convierte en una acción importante en el modo de conocerse y potenciarse como un ser social capaz de hacer para-sí, y para otros/as, sentimiento de autonomía que las lleva a querer asumir nuevos retos; Fuego por ejemplo, quisiera vivir sola con su perro guía: al que ella le dice en señal de cariño: “*mi compañero, mi todo...*”, el ser que la hace pensar en la posibilidad de independizarse. Mientras Tierra en su angustia, a veces prefiere no

pensar aunque es consciente de lo importante que es poder enfrentar sus labores cotidianas de manera independiente, se pregunta cómo lo haría si su madre no estuviera, o quién lo asumiría y de qué manera, dado que no percibe en el medio los apoyos que ella pudiera requerir en caso de vivir sola, casarse, o tener una hija, como es su deseo.

Sus condiciones particulares sugieren también diferencias en cuanto a las barreras que a diario enfrentan Tierra, Fuego y muchas personas más; sus narraciones hacen evidente la necesidad de promover políticas que se construyan de modo participativo; para estas dos mujeres se debería dar prioridad a los temas de adecuación y construcción de espacios públicos y vías, contribuciones económicas oportunas para apoyos en educación, salud y ayudas físicas como terapias, prótesis y sillas de ruedas, formación en orientación y movilidad, acceso a las áreas tiflológicas, software, perro guía, bastón, etc., así como la masificación de transportes accesibles para mujeres y sujetos en situación de discapacidad, entre otras poblaciones.

Cuando las condiciones básicas están resueltas, entonces es posible formarse, acercarse a los procesos de construcción de conocimiento, ocupar un lugar desde donde se pueda desempeñar socialmente una profesión, que las hace reconocidas en sus familias, sus comunidades y municipios. A través de esta posición en el mundo ellas se saben seres que piensan, saben, hacen y tienen.

Porque es en el encuentro con otros, otras, y en el acto reflexivo con mi mismidad, me reconozco y soy reconocida, me afirmo en mis posiciones y confirmo las sensaciones de menosprecio o reconocimiento, que me producen dichos encuentros según mis referentes y los acuerdos comunicativos que se establecen en las relaciones corporales, temporales y espaciales que me permiten sentir si debo evadirlas, continuarlas o propiciarlas, que me sugieren cercanías, puntos en común y distancias.

La estructura rizomática como organización afectuosa para el apoyo social

Los movimientos sociales para la vida independiente de las personas en situación de discapacidad y por la reivindicación de los derechos de las mujeres, se fundan en un momento histórico de despertares que se obstinaron en la visibilización de sus problemas y su participación en la construcción de otros mundos posibles; el esfuerzo inicial se ha centrado en demostrar, en primera instancia, las capacidades que como sujetos y colectivos poseemos, ejerciendo nuestros derechos de ostentar roles, ocupar lugares y orientar procesos sociales, desde propuestas y acciones que llevan nombres propios, ¿Quiénes somos?, ¿Quiénes tenemos?, ¿Quiénes hacemos? y ¿Quiénes podemos? Entre todos y todas, según las posibilidades y formas diferentes.

Por ello la escuela debe revisar sus prácticas que invisibilizan y acentúan la desigualdad y la injusticia, allí se deben tener en cuenta la transformación de los procesos, descentrando la educación en los referentes epistemológicos propuestos a modo de contenidos, principios y finalidades, estilos y rutas metodológicas, lugares y tiempos para la construcción de conocimientos, descentrando la educación escolar de una propuesta academicista que privilegia y enseña contenidos centralizados en una sola historia que se nombra como universal.

La educación, el trabajo, la socialización, la vida afectiva, entre otros, son aspectos cuya satisfacción, de uno a uno, contribuyen en la mejora de las condiciones de vida de los sujetos, sus familias y sus comunidades, por ello se hace necesario un modelo de desarrollo humano llevado a cabo con claridad y voluntad política, que incorpore procesos de formación a ciudadanos y ciudadanas como legítimos seres que conocen, exigen y ejercen sus derechos.

Enseñar a vivir el cuerpo libremente es permitir su desarrollo; en su primera ruptura con la escuela Tierra esperaba impaciente, porque sólo saliendo de este espacio, fue posible para ella ser una mujer como la que quería ser, con su cabello arreglado, sus uñas y rostro maquillado. Por otro lado, Fuego se vio obligada a contradecir a su familia en su orientación de no conseguir un novio ciego.

Por eso quizá para ellas se hace tan importante la formación del carácter, el temperamento y la capacidad de discernir frente a lo que está bien y lo que está

mal para sus vidas, poderlo decidir y sentir el apoyo; porque por ejemplo, frente a las situaciones de acoso (que en la actualidad se denuncia con dolorosa frecuencia), desde la mirada de “protección” se irrumpe en el cuerpo de muchas mujeres en situación de discapacidad, al sugerir como medida “preventiva” la esterilización inducida, como si las violencias sexuales tuvieran en el embarazo su consecuencia más problemática, más allá del daño moral y la heridas subjetivas que estas producen. Se trata de problemas que dejan huellas diferentes cuya atención no puede resultar en un atropello mayor; frente a esta situación Fuego y las mujeres que presentamos al inicio de esta narración, hacen un llamado a la consolidación de apoyos y procesos formativos que permitan a estas mujeres tomar una posición más activa en las situaciones que se involucran, dotarse de herramientas y sentir que pueden controlar o evitar por sí mismas cada situación y/o denunciar con tranquilidad, garantizándoseles el buen trato y la confidencialidad, educar también su temperamento y su carácter, enseñar la exigibilidad de los derechos, vivenciar la construcción de espacios y mecanismos para la participación.

Demostrar-nos las capacidades y reconocernos, implica también otra forma de nombramiento y otras interacciones entre nosotras, la sororidad de la que habla Marcela Largade (1992) como proceso reivindicativo de las diferencias que acompañan nuestro ser mujeres, la posibilidad de definirnos de diferentes maneras y encontrarnos para proponer mundos alternativos de poder ser y hacer.

Las relaciones construidas a partir de eslabones que se van entrecruzando, generan la estructura rizomática que nos presentan Deleuze y Guatarí (1977), conexiones que en su estructura compleja no determinan un orden que pueda ser verificado en todos los elementos; se trata de una construcción basada en unos principios: de conexión y heterogeneidad, multiplicidad, rupturas y formas de organización.

Así para Tierra y Fuego, la familia es el centro nodal de las relaciones, es el lugar en el que pueden proponerse y disponerse de los tiempos, los recursos y las opciones necesarias para continuar el proceso; por su parte Fuego propone la escuela como un escenario para “aprender juntos de manera diferenciada”, acomodando un poco la metáfora de Arango (2012), en tanto la necesidad de una educación ajustada a las condiciones particulares de los sujetos (físicas, sensoriales, cognitivas, etc) que permita el encuentro con otros y otras, pares y desiguales, permitiendo nuevas experiencias de socialización que llevan a cambios en las configuraciones en los esquemas de valores y capacidades en su desarrollo, Ella recuerda con nostalgia, y propone que una Escuela que dialogue con la diversidad, que forme para la vida, necesita fundarse en el reconocimiento de las otras y los otros, sujetos diferentes que requieren que su enseñanza sea diferenciada, para participar en igualdad de condiciones.

Por esto se hace necesario formar para vivir el tiempo, el espacio, el cuerpo, el lenguaje y el pensamiento. La formación de lo que Fuego llama el carácter y la personalidad, que implica un reconocimiento de sí, de Otras, Otros y lo Otro, es

tarea fundamental para incorporar el mundo percibido, habitado, transitado, nombrado, sentido, en corresponsabilidad entre los seres que vivimos juntos.

Definirse como mujeres cuya vida no queda anclada a la silla o al bastón, es decir, que su experiencia de discapacidad no define para ellas su vida, implica transformar la idea infantilizada que incide en la capacidad de agenciamiento de las mujeres en situación de discapacidad, y así poder ostentar su mayoría de edad, en tanto puedan re-conocer-se, movilizarse y actuar en el mundo.

CAJA DE HERRAMIENTAS

Bibliografía

ALZATE ECHEVERRI, Adriana María. Las mujeres, el minimalismo teórico y la erudición a la violeta. En : Revista Universidad de Antioquia (Medellín), No. 0247, ene-mar, 1997.

AMORÓS, Celia (2005) *La gran diferencia y sus pequeñas consecuencias... Para las luchas de las mujeres*. Ediciones Cátedra. Universidad de Valencia. Instituto de la mujer. 1ª edición. Madrid

BELLO, Gabriel. *Ciudadanía, universalismo y alteridad*. En : Laguna : Revista de filosofía. No. 22. p. 53-72 Universidad de La Laguna. España. 2008.

CORSINI, Maura. y DIMEÑICA, Morgana. (Organizadoras). (2009) *Inclusão Escolar. Conjunto de práticas que governam*. Autêntica Editora Ltda. Belo Horizonte.

DE SOUSA SANTOS, Boaventura (1998) *De la mano de Alicia : lo social y lo político en la postmodernidad*. Ediciones Uniandes, Siglo del Hombre. Bogotá.

DELEUZE, G. y GUATARI, F. (1977) *Rizoma : introducción*. Pre-textos. España.

DIJKSTRA, Bram. (1994) *Ídolos de perversidad: la imagen de la mujer en la cultura de fin de siglo*. - Editorial Debate, España.

FOUCAULT, Michel. (2001) *Los Anormales*. Curso en el Collège de France (1974-1975). Fondo de Cultura Económica de México. Segunda edición, México. 2001

GADAMER, Hans-Georg. (2001) *Verdad y método I*. Salamanca: Ediciones Sígueme. 697p

GONZÁLEZ RODRÍGUEZ, Ana y LOMAS GARCÍA, Carlos (Coordinadores). (2002) *Mujer y educación : educar para la igualdad, educar desde la diferencia*. 1ª Edición, Ed. Grao, España.

HONNETH, Axel. (2009) *Crítica del agravio moral. Patologías de la sociedad contemporánea*. Fondo de cultura económica de Argentina, S.A.

LOPERA ZAPATA, Luis Ernesto. *Tres décadas de arte y discapacidad, o la historia del arte como medio para desenrutar destinos preestablecidos por una situación de discapacidad*. En : *Codice: Boletín Científico y Cultural del Museo Universitario (Medellín)*, Vol. 10, No. 20, Dic. 2009. P. 30-37.

MATURANA, Humberto. (1995) *Violencia en sus distintos ámbitos de expresión*. Dolmen Ediciones. Chile.

NARANJO, Ángela y RESTREPO, Leonor. (2010) “Tejiendo confianzas entre mujeres”. El vínculo Madre-Hija. Trabajo de grado para optar al título magister en Educación y Desarrollo Humano. CINDE – Universidad de Manizales. Sabaneta.

POSADAS, Carmen y COURGEON, Sophie. (2004) A la sombra de Lilith : en busca de la igualdad perdida. Ed. Planeta. España.

República de Colombia. Ministerio de Educación Nacional. Ley 715 de 2001.

RICOEUR, Paul. (1996) *Sí mismo como otro*. Siglo veintiuno editores, s.a. de c.v. México.

_____ (2006) *Caminos del reconocimiento: tres estudios*. Traducción de Agustín Neira. Fondo de cultura económica. México.

SANTAMARIA, José J. (2008) *Spinoza: cuerpo y percepción*. Trabajo de grado para título de Filósofo. Instituto de Filosofía, Universidad de Antioquia, Medellín.

SEN, Amartya Kumar. (2000) *Desarrollo y libertad*. Editorial Planeta. Barcelona.

SCHÜTZ, Alfred y LUCKMANN, Thomas. (2003) *Las estructuras del mundo de la vida*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

TAYLOR, Charles. (1993) *El multiculturalismo y la política del reconocimiento*. Fondo de cultura económica, México.

YARZA, Alexander y RODRÍGUEZ RAVE, Lorena. (2007) *Educación y pedagogía de la infancia anormal 1870 – 1940*. Cooperativa Editorial Magisterio, Bogotá.

YARZA, Alexander. *Pedagogía, idiotas y anormales: una historia de la pedagogía de anormales en Colombia, 1870-1930*. En : *Alternativas: Espacio pedagógico*, San Luis, Argentina, Vol. 9, Número 35-36, 2004. P. 115-129.

ZEMELMAN, Hugo. (2007) *El ángel de la historia: determinación y autonomía de la condición humana*. ANTHROPOS. Barcelona.

Webgrafía

ASSOCIASÓ DONES NO STÁNDARDS. (S.F.) *Indicadores de exclusión social de mujer y discapacidad*. Ministerio de Trabajo y asuntos sociales. Universidad Autónoma de Barcelona. Búsqueda en la web: (10/03/2009)

https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:DMx5oiKZzDoJ:www.guiaviolenciadegenero.com/pdf/indicadores_exclusion_mujer_discap.pdf

BONDER, G. y MORGADE, G. *Educando a mujeres y varones para el siglo XXI. Nuevas perspectivas para la formación de docentes*. Programa Nacional de

Promoción de la Igualdad de Oportunidades para la Mujer en el Área educativa (PRIOM), Ministerio de Cultura y Educación. Buenos Aires. 1993. Búsqueda en la web (08/10/2008)

<http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/documentos/EL000252.pdf>

DÍAZ, Luz Ángela y MUÑOZ, Patricia, *Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad*. En : Revista Ciencias de la Salud. Vol. 3, No. 2. P 156-167. Jul-Dic de 2005. Bogotá, Colombia. Búsqueda en la web: (05/08/2008) <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/562/56230206.pdf>

FERREIRA, Miguel. La construcción social de la discapacidad : *habitus*, estereotipos y exclusión. En : *Nómadas, Revistas crítica de ciencias sociales y jurídicas*. | 17. (2008. 1) Búsqueda en la web: (13/08/2010)

<http://www.ucm.es/info/nomadas/17/mferreira.pdf>

GARZÓN DÍAZ, Karin. *Discapacidad y procesos identitarios*. En : Revista Ciencias de la Salud, Vol. 5, No. 2. Jul-Sep. Universidad del Rosario. Bogotá-Colombia. 2007. Búsqueda en la web: (10/03/2009)

http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-72732007000200009&script=sci_arttext

IGLESIAS, Marita. Seminario “Violencia de Género y Discapacidades”. Asociación de Iniciativas y Estudios Sociales. 7 y 8 de mayo de 2004. Búsqueda en la web: (18/08/2010) Dirección: <http://www.asoc-ies.org>

LAGARDE, Marcela, 1992. Enemistad y sororidad: Hacia una nueva cultura feminista. En : Fin de siglo. Género y cambio civilizado. Chile. ISIS. Búsqueda en la web: (08/10/2008)

<http://www.e-mujeres.net/ateneo/marcela-lagarde/textos/enemistad-y-sororidad-nueva-cultura-feminista>

HERNÁNDEZ, Adriana. (1999) *Razón y Cuerpo. Feminismo, esferas públicas y prácticas pedagógicas*. En : La Aljaba. Revista de estudios de la mujer, Vol IV. Pag 90-97. Universidad Nacional de Luján. I.S.S.N.N"0328-6169. Búsqueda en la Web (08/10/2008). Dirección:

<http://www.unlu.edu.ar/~areadelamujer/publicaciones/aljabalV.pdf>

MARAÑA, Juan José. (2004) *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. Primera Edición, España. Búsqueda en la Web (18/08/2010). Dirección: <http://www.asoc-ies.org>

MORGADE, Graciela. "Sexualidad y prevención: discursos sexistas y heteronormativos en la escuela media". En : Revista del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Educación, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. 2006. Búsqueda en la web (05/08/2008)

http://www.cnm.gov.ar/generarigualdad/attachments/article/106/Sexualidad_y_prevencion_Discursos_sexistas_en_la_escuela_media.pdf

SALAZAR, Ángela, 2006. Trabajo de grado para acceder al título de Maestría en desarrollo humano: *“Autoaceptación y sentido de vida en mujeres con discapacidad motora”*. Universidad Iberoamericana. México, D.F. Búsqueda en la Web: 10/03/2009

http://cursos.iteso.mx/pluginfile.php/17977/mod_folder/content/1/Tesis_UIA_2006_Angela_Salazar.pdf?forcedownload=1

SUAREZ, Ivonne; ACEVEDO, Myriam y HUERTAS, Crescencio. Etnomatemática, educación matemática e invidencia. En : Revista Latinoamericana de Etnomatemática, Vol. 2, núm. 1, febrero, 2009, pp. 1-35. Universidad de Nariño, Colombia. Búsqueda en la web: 12/09/2012

<http://www.redalyc.org/redalyc/pdf/2740/274020348005.pdf>

VARGAS, Claudia (S.F.). El significado de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad en Autlán Jalisco. Universidad Pedagógica Nacional. Autlán de Navarro, Jalisco-México. Búsqueda en la Web: 10/03/2009.

<http://portalsej.jalisco.gob.mx/sites/portalsej.jalisco.gob.mx/investigacion-educativa/files/pdf/ponencia%20CLAUDIA%20VARGAS.pdf>

ZAPATA, Guillermo. (2009) Ética, fenomenología y hermenéutica en P. Ricoeur. Pontificia Universidad Javeriana, Colombia. Búsqueda en la web: (17/03/2011)

http://www.clafen.org/AFL/V3/753-768_Zapata.pdf